

Naissance d'un enfant porteur du syndrome de Down

Accompagner les parents selon leurs besoins

Travail en vue de l'obtention du titre de
Bachelor of Science HES-SO en soins infirmiers

Par
Elise Gummy
Promotion 2006-2009

Sous la direction de Madame Marie de Reyff

Haute Ecole de Santé, Fribourg
Filière soins infirmiers

Le 6 juillet 2009

Résumé

Cet écrit porte sur les besoins des parents qui donnent naissance à un enfant atteint du syndrome de Down dans le but que l'infirmière en tienne compte dans la prise en charge globale de la famille. Ce travail a commencé par une recherche documentaire relative à ce thème. Afin que la compréhension globale du texte soit aussi claire que possible, la pathologie de la trisomie 21 ainsi que ses conséquences pour la famille et les soignants ont été développées dans la partie introductive du travail.

Dans une perspective d'accompagnement relationnel infirmier, l'objectif de ce travail étant de définir les actions infirmières qui, aux yeux des parents, sont les plus utiles et les plus efficaces afin qu'ils obtiennent un soutien dans ce moment de crise qu'est la naissance d'un enfant trisomique, il a été décidé de réaliser une revue de littérature sur le sujet.

Après l'analyse d'une quinzaine d'articles scientifiques, une synthèse des résultats, mettant en évidence les besoins des parents, est présentée dans ce travail. Ces résultats, leur pertinence ainsi que la qualité des recherches étudiées seront évalués dans la discussion du travail. En conclusion, les conséquences pour la pratique infirmière seront exposées ainsi que les besoins futurs de recherche et une évaluation des points forts et des points faibles de cette revue étoffée de la littérature.

Remerciements

Je tiens à remercier très sincèrement Madame Marie de Reyff pour m'avoir suivie tout au long de cette année. Merci pour son soutien et ses précieux conseils qui ont permis l'élaboration de ce travail.

Je remercie également ma maman, Christiane Gummy, qui a eu la gentillesse de m'accorder du temps afin de m'aider pour les corrections de ce travail.

En dernier lieu, un merci particulier à mes collègues de promotion pour leur soutien et leurs encouragements lors des nombreuses heures de travail passées ensemble.

TABLE DES MATIERES

1. Introduction	7
1.1. Le syndrome de Down	8
1.1.1. Historique.....	8
1.1.2. Epidémiologie	8
1.1.3. Mécanisme physiopathologique.....	8
1.1.4. Les facteurs en cause	9
1.1.5. Le dépistage	10
1.1.6. Les signes cliniques et les conséquences	10
1.2. Signification pour la famille	11
1.3. Conséquences pour la famille.....	13
1.4. Rôle des soignants en maternité	15
2. Problématique.....	18
2.1. Question	19
2.2. Objectifs.....	19
3. Cadre de référence	20
3.1. L'accompagnement relationnel infirmier	20
3.2. Le besoin	21
3.3. La situation de crise	23
3.4. Devenir parents	25
3.4.1. Devenir parents d'un enfant déficient.....	26
4. Méthode	27
4.1. Critères de sélection	28
4.2. Critères d'exclusion	28
4.3. Résultats des stratégies de recherche	29
4.3.1. Stratégie 1.....	29
4.3.2. Stratégie 2.....	29
4.2.3. Stratégie 3.....	29
4.2.4. Stratégie 4.....	30
4.3.5. Stratégie 5.....	30
4.3.6. Stratégie 6.....	30
4.3.7. Stratégie 7.....	30

5. Résultats	31
5.1. Les besoins relatifs à l'annonce du diagnostic.....	31
5.1.1. Le délai d'annonce	31
5.1.2. La présence des deux parents au moment de l'annonce	32
5.1.3. La personne qui annonce le diagnostic et son niveau de certitude.....	33
5.1.4. La manière de communiquer le diagnostic.....	33
5.1.5. La présence de l'enfant au moment de l'annonce du diagnostic	34
5.2. Le besoin d'informations	34
5.3. Le besoin de normalité	37
5.4. Le besoin d'intimité	37
5.5. Le besoin de soutien	38
5.5.1. Le soutien par les pairs	38
5.6. Le besoin d'un programme précoce d'intervention familiale	39
5.7. Le besoin d'une offre en soins structurée	40
6. Discussion.....	42
6.1. Méthodologie des recherches	42
6.2. Discussion des résultats.....	44
6.3. Satisfaction des besoins.....	50
6.4. Réponse à la question.....	51
7. Conclusion	52
7.1. Conséquences pour les soins.....	52
7.2. Besoins de recherches ultérieures.....	54
7.3. Points forts et points faibles du travail.....	55
7.4. Le mot de l'auteur	56
8. Bibliographie.....	57
8.1. Ouvrages.....	57
8.2. Articles	58
8.3. Pages Internet.....	59

9. Annexes.....	62
9.1. Déclaration d'authenticité.....	63
9.2. Illustration de la pyramide des besoins selon Maslow.....	64
9.3. Les 14 besoins de Virginia Henderson	65
9.4. Synthèse des résultats des stratégies de recherche.....	66
9.5. Synthèse des résultats	67
9.6. Grilles d'analyse des recherches.....	68
9.6.1. "Besoins d'informations des familles d'enfants ayant une déficience : point de vue des parents et des professionnels de la santé"	68
9.6.2. "Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with disabilities"	72
9.6.3. "Families of children with Down syndrome : responding to "a change in plans" with resilience"	77
9.6.4. "First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden : clinical goals and parental experiences"	81
9.6.5. "Going down a different road : first support and information needs of families with a baby with Down syndrome"	84
9.6.6. "Maternal perceptions of family-provider relationships and well-being in families of children with Down syndrome"	88
9.6.7. "Parental and family well-being in families of children with Down syndrome : a comparative study"	93
9.6.8. "Parents of Down's syndrome babies: Their early needs"	96
9.6.9. "Postnatal support for mothers of children with Down syndrome"	101
9.6.10. "Satisfaction des parents à la naissance d'un enfant ayant une déficience lors d'une intervention familiale"	106
9.6.11. "Down's syndrome : is dissatisfaction with disclosure of diagnosis inevitable?"	110
9.6.12. "Symbolic interactionism : a perspective for understanding parent-nurse interactions following the birth of a child with Down's syndrome"	113
9.6.13. "Mongolism : telling the parents"	118
9.6.14. "Communication of the diagnosis of Down's syndrome in New Zealand, 1972-88" ..	120

1. Introduction

Le syndrome de Down¹, plus communément appelé trisomie 21 est une anomalie congénitale, accidentelle et imprévisible entraînant un retard mental et une probabilité plus accrue de certaines pathologies. La trisomie 21 est présente dès la conception. Elle n'évolue pas et n'est pas réversible (Art21, 2009). De nos jours, la trisomie 21 concerne, en moyenne, une naissance sur mille (Vademecum, 2006). En lien avec le nombre de naissances annuelles, c'est une centaine d'enfants trisomiques qui sont mis au monde chaque année en Suisse (Office fédéral de la statistique, 2009).

Les parents rêvent pendant des mois à l'arrivée de leur enfant. Ils imaginent ses traits, sa personnalité, son avenir, etc. Quand un enfant trisomique vient au monde, toutes ces choses que se sont imaginées les parents s'écroulent, tout devient différent. Ils devront alors apprendre à connaître cet enfant, ses particularités, ses capacités, son tempérament, etc. (Association francophone d'aide aux handicapés mentaux, 1997). L'équipe infirmière est constituée des premières personnes qui vont interagir avec ces familles lors de leur séjour en maternité et ce, quotidiennement. L'accompagnement infirmier est donc une ressource pour les parents afin qu'ils s'adaptent et composent avec cette situation. De ce fait, il est important que les infirmières² identifient leurs besoins pour leur proposer une prise en soins adéquate, répondant à leurs attentes et leur procurant le soutien dont ils ont besoin.

Malgré le choc de l'annonce, le sentiment de voir sa vie basculer, on retrouve, parmi les nombreux témoignages de parents, le sentiment qu'ils n'échangeraient cet enfant pour rien au monde et que le bonheur qu'il leur a apporté est inestimable. Sans parler des pathologies associées et des complications qui peuvent découler d'une trisomie 21, la naissance est le moment charnière où les parents ont besoin d'être accompagnés pour accepter leur enfant et sa pathologie.

Ce travail va traiter des expériences de parents ayant vécu une telle situation. Il exposera quels sont ou quels ont été leurs besoins à ce moment là pour en faire découler des actions infirmières utiles et efficaces dans le but que les parents obtiennent le soutien dont ils ont besoin.

¹ Syndrome de Down ou trisomie 21 sont à considérer comme synonymes.

² Pour des questions de facilité dans la lecture, le terme « infirmière » sera utilisé tout au long du travail. Cependant, il s'applique aussi bien à l'infirmière qu'à l'infirmier.

1.1. Le syndrome de Down

1.1.1. Historique

Selon Tridon (1997), médecin neuropsychiatre français, la trisomie 21 a été décrite pour la première fois par Seguin en 1846. Il l'avait nommée « idiotie furfacée ». En 1886, Down décrivit cette pathologie en l'appelant « mongolisme » de par ses similitudes avec la race asiatique mongole. C'est finalement en 1958, grâce à l'étude du caryotype d'un enfant « mongole », que le professeur Lejeune a mis en évidence l'anomalie chromosomique de la trisomie 21.

1.1.2. Epidémiologie

Selon le Vademecum (2006), le syndrome de Down, usuellement appelé Trisomie 21, touche environ une naissance sur mille. Cette incidence varie en fonction de l'âge de la mère (1/1700 lorsque la mère a 20 ans, 1/100 lorsqu'elle a 40 ans et 1/30 lorsqu'elle a 50 ans). Il est recensé qu'environ un tiers des enfants trisomiques naissent de mères âgées de plus de 38 ans (Le Marec, 2000). La trisomie 21 est la première maladie chromosomique³ à avoir été découverte. Elle est aussi la plus fréquente des anomalies génétiques et la première cause de retard mental dans le monde (Insieme, 2003). D'après Neuschwander (2001), l'incidence globale de la trisomie 21 a tendance à augmenter depuis 1988 à cause des dépistages prénataux. Cependant, du fait de ces tests, les naissances d'enfants trisomiques restent stables car les parents choisissent fréquemment d'interrompre la grossesse (Intégrascoll, 2008).

1.1.3. Mécanisme physiopathologique

Lambert et Rondal (1982) définissent la trisomie 21 de la manière suivante :

Le mongolisme n'est pas une maladie. C'est un état, un ensemble d'altérations causées dans le développement physique et mental du sujet par un chromosome en trop. Cet état, appelé aussi syndrome, a pour conséquence de limiter le potentiel de la personne qui le présente (p.21).

Comme cité ci-dessus, la cause du syndrome de Down est la présence de 47 chromosomes dans les cellules au lieu de 46 rencontrés chez une personne présentant un

³ On parle de maladie chromosomique quand le nombre ou la structure des chromosomes sont anormaux (Vulgaris-médical, s.d.).

caryotype normal. En effet, chaque cellule d'un individu comporte un noyau à l'intérieur duquel se trouvent, normalement, 23 paires de chromosomes, dans le cas du syndrome de Down, l'individu a trois chromosomes 21 et donc 47 chromosomes au total.

Il existe trois causes expliquant la présence de ces 47 chromosomes. La première et la plus fréquente (environ 90% des cas) est le résultat d'une erreur de distribution des chromosomes avant la fertilisation ou lors de la première division cellulaire. La seconde, qu'on appelle mosaïcisme, est responsable de 5% des cas de trisomie 21. Il s'agit d'une erreur de distribution lors de la deuxième voire la troisième division cellulaire. Quant à la troisième forme, appelée translocation et rencontrée dans les 5% restants, elle signifie qu'une partie du chromosome 21 se brise et se rattache à un autre chromosome, habituellement le chromosome 14. Lorsqu'il y a présence d'une translocation, un des deux parents est porteur d'un chromosome transloqué sans en être affecté mais l'enfant le reçoit dans son bagage génétique. Cette forme-ci, bien que rare, est importante à connaître car il y a un risque important de réapparition du syndrome au sein d'une même famille (Lambert & Rondal, 1997).

1.1.4. Les facteurs en cause

Pour commencer, il est important de soulever le fait que rien, dans la grossesse, ne contribue à créer ou à aggraver la trisomie 21. L'erreur dans la distribution des chromosomes survient avant, au moment de ou après la fertilisation de l'ovule (Lambert & Rondal, 1997). Comme expliqué auparavant, la cause de la trisomie 21 est la présence d'un chromosome surnuméraire dans les cellules du corps.

La ou les cause(s) première(s) de la trisomie 21 ne sont, aujourd'hui, pas définies de manière exacte. Cependant, il existe une multitude de facteurs étiologiques qui, interagissant entre eux, peuvent contribuer à la naissance d'un enfant porteur du syndrome de Down.

Il existe des facteurs externes dont les preuves définitives ne sont pas avérées. Ces derniers sont ; les radiations (provoquant des mutations génétiques), certains virus (relation du même type qu'entre les virus et les tumeurs), certains agents chimiques (susceptibles de provoquer des mutations génétiques), d'éventuelles carences en vitamines (notamment la vitamine A, ayant un effet nocif sur le système nerveux et

favorisant ainsi les dérèglements génétiques) (Lambert & Rondal, 1997). Ceci n'est pas une liste exhaustive.

Il existe également des facteurs intrinsèques d'origine héréditaire. Le premier concerne les enfants nés de mères trisomiques. Le risque, pour ces dernières, de donner naissance à un enfant trisomique est de 50%. Dans les familles où il y a déjà un ou des enfant(s) trisomique(s), le risque d'une nouvelle naissance d'un enfant atteint est augmenté. Ceci est lié à la forme de trisomie due à une translocation chromosomique (Lambert & Rondal, 1982). Le facteur intrinsèque le plus avéré aujourd'hui concerne l'âge maternel. Penrose, en 1933, avait déjà mis cette relation en évidence (Vekemans, 2003). Comme Deux tiers des enfants trisomiques sont nés de mères âgées de plus de 35 ans. Il n'existe, aujourd'hui, pas de réponse claire pour expliquer cette corrélation. Diverses hypothèses peuvent être faites mais la plus probable est que les divers facteurs de risque se cumulent avec l'âge, rendant la probabilité d'une naissance d'enfant trisomique plus accrue (Lambert & Rondal, 1997).

1.1.5. Le dépistage

D'après Pescia et Addor (2000), c'est dès la fin des années 60 que sont apparus différents moyens de prévention secondaire, tels que l'amniocentèse ou le prélèvement de sang fœtal. C'est en 1988 que Wald et al. ont mis au point une méthode de dépistage biochimique de la trisomie 21 sous le nom de « triple dépistage ». Selon la Société de Formation Thérapeutique du Généraliste (2001), ce test consiste en une prise de sang et dose trois produits sanguins (l'HCG bêta, l'alpha foeto protéine et l'oestriol). Le résultat de ce test exprime un pourcentage de risque de trisomie 21. Si ce pourcentage est supérieur à 1/250, il est justifié de pratiquer une amniocentèse qui seule pourra écarter ou affirmer l'existence de la pathologie.

1.1.6. Les signes cliniques et les conséquences

Il est tout d'abord important de préciser que les enfants trisomiques sont, en plus de leur chromosome surnuméraire, porteurs des caractéristiques génétiques de leur famille. Comme tous les autres individus, ils reçoivent le matériel génétique de chacun de leurs parents (Trisomie 21 France, 2008). Ceci signifie que, bien qu'ils aient des caractéristiques communes, les enfants trisomiques sont tous différents. Les traits qui

vont être exposés ci-dessous ne sont pas tous présents avec la même intensité chez chaque enfant (Trisomie 21 France, 2008).

Les symptômes rencontrés chez les personnes trisomiques sont les suivants ; une hypotonie musculaire, des troubles de la croissance (développement staturo-pondéral dysharmonieux), des troubles de la sensibilité, des troubles immunologiques (responsables, le plus souvent d'affections ORL), des troubles métaboliques (carences en vitamines, troubles de régulation de la glycémie), des troubles hématologiques, des troubles sensoriels (au niveau auditif ou visuel), des troubles psychomoteurs et intellectuels, etc. (Cuilleret, 1994). De plus, les personnes trisomiques souffrent souvent de problèmes médicaux liés à des malformations telles que des malformations cardiaques, digestives, de l'appareil urinaire, etc. La plus fréquente concerne les cardiopathies, chez 40% des personnes trisomiques, le développement du cœur est incomplet (Faure, 2000).

Faure (2000) décrit qu'au niveau physique, les enfants trisomiques ont une tête légèrement plus petite que la normale, un visage arrondi, un nez petit et plat, des yeux bridés, une petite bouche, des petites oreilles qui sont implantées plus bas que la normale, un cou court, un abdomen volumineux, des petites mains avec des doigts courts ainsi que des pieds courts et trapus.

1.2. Signification pour la famille

A l'époque, la croyance médicale sous-tendait que la trisomie 21 était due à un alcoolisme paternel ou à une syphilis maternelle. Les travaux de Lejeune, dans les années 1960, avec sa découverte de l'origine chromosomique de la trisomie 21, ont permis de déculpabiliser les parents confrontés à cette pathologie (Levaillant, 2005).

Le diagnostic de trisomie 21 implique certaines caractéristiques. Premièrement son immédiateté. Dès les premières minutes de vie, le diagnostic est suspecté. Il sera confirmé par le caryotype. Il est également définitif ; dès que la trisomie est annoncée, c'est irréversible, il n'y a aucun moyen de revenir en arrière. Pour terminer, il y a cette notion d'inaccessibilité ; aucune aide thérapeutique n'est associée au diagnostic. Cependant, ce dernier point semble, aujourd'hui, évoluer car on préconise de plus en plus l'éducation précoce des enfants trisomiques (Cuilleret, 1994).

De manière générale, l'enfant à naître, celui que l'on imagine durant la grossesse est un enfant idéal, imaginé par ses parents selon leurs souhaits (Lesaffre, 2002). Le terme d'enfant imaginaire a été conceptualisé vers la fin des années 70 suite à un séminaire de Lacan portant sur le Réel, le Symbolique et l'Imaginaire. Vaginay (2006), docteur en psychologie clinique et psychanalyste, définit « l'enfant imaginaire » de la manière suivante :

L'enfant imaginaire est une élaboration psychique qui permet l'anticipation et qui prépare l'accueil de l'enfant à naître. Cette élaboration introduit d'emblée l'enfant au sein de la famille. Sa projection dans l'avenir réduit l'angoisse et l'incertitude liées au futur. Cette projection est cependant assez souple pour qu'un enfant puisse s'en servir pour construire son identité propre. Quand un enfant « différent » vient au monde, il bouleverse ces élaborations, laissant dans le psychisme parental une mosaïque incohérente devenue pour un temps irreprésentable (p.37).

Vaginay écrit ensuite que « la naissance d'un enfant trisomique, avec la blessure narcissique qu'elle provoque, nécessite le deuil de l'enfant imaginaire. Cette démarche se révèle indispensable à l'acceptation et à l'accueil de l'enfant réel » (p.39).

Selon Evans (1976, cité par Lamarche 1985), d'un point de vue émotionnel, l'annonce de l'arrivée d'un enfant handicapé engendre cinq phases qui amènent progressivement à l'acceptation. Premièrement, elle-même provoque un état de choc contraignant les parents à se réorienter et à intégrer une nouvelle réalité. Cet état de choc peut se manifester de différentes manières ; soit par une explosion émotive, soit par une indifférence apparente. Cependant, « les parents éprouvent toujours des sentiments d'affolement, d'égarement et de confusion et se posent une foule de questions » (p.38). La deuxième phase est la négation. Il s'agit d'un mécanisme de défense en réaction à la trop grande brutalité du choc. Les parents consultent ailleurs, maintiennent que c'est impossible ou qu'il y a une erreur (Ferland, 2001). Evans (1976, cité par Lamarche, 1985), explique ensuite que le désespoir, la colère, l'anxiété et la tristesse sont les émotions qui succèdent à la phase de négation. Ferland (2001) décrit ces réactions comme « normales face à une situation anormale. De prime abord négatives, elles sont saines et nécessaires puisqu'elles permettent à la fois d'exprimer sa souffrance, de s'en protéger et de mettre à jour ses ressources pour faire face à la situation » (p.25). C'est

ensuite une phase de détachement et d'adaptation qui se dessine. En fonction de la réalité, une certaine organisation se met en place bien que les sentiments et les émotions ne soient pas encore totalement maîtrisés. C'est durant cette phase que les parents reprennent petit à petit goût à la vie. C'est aussi à ce moment là, s'il y a d'autres enfants, qu'ils parviennent à se rendre compte qu'eux aussi ont besoin d'attention et qu'eux aussi traversent une période difficile. Les émotions et les sentiments négatifs s'atténuent progressivement, la vie continue. La cinquième et dernière phase est l'acceptation et la réorganisation. Les limites de l'enfant sont reconnues ainsi que les sentiments des parents à son égard. « La perception de l'enfant par les parents devient claire et cohérente. Ce dernier prend sa place et est traité selon ses besoins au même titre que les autres membres de la famille » (Evans, 1976, cité par Lamarche, 1985, p.40). D'une manière générale, les tensions sont réduites et l'avenir est envisagé d'une manière plus positive (Ibid.).

On reconnaît ici les cinq stades décrits par Elisabeth Kübler-Ross (1969, cité par Mettey, 1996) à savoir le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Sa théorie repose sur le deuil et l'acceptation de la mort, elle est ici transposée aux étapes que traversent les parents confrontés à l'annonce du handicap de leur enfant.

Il est important de noter que les cinq stades décrits ci-dessus peuvent être enchevêtrés et qu'ils ne sont pas tous forcément obligatoires. Les passages entre les stades sont plus ou moins rapides, il est tout à fait possible d'être fluctuant entre deux stades avant de passer au suivant et pour terminer, il arrive que la personne soit bloquée à un stade, rendant alors le processus pathologique (Mettey, 1996).

1.3. Conséquences pour la famille

D'après Bouchard, Pelchat, Boudreault et Lalonde-Graton (1994) d'obédience systémique, la famille est un système dynamique qui peut être défini comme un réseau de relations interpersonnelles caractérisées par des interactions continues. Ils citent Shapiro (1983), qui précise que ce système est ouvert et est capable de transformations. De plus, le système familial est composé de sous-systèmes ; couple, parents, fratrie, etc. Selon Stoneman et Brody (1984), également cités dans leur travail, si l'un des sous-systèmes est soumis à un changement, il va influencer tous les autres systèmes selon un modèle d'influences réciproques. Ainsi, toute la cellule familiale est touchée lors de la naissance d'un enfant handicapé, aussi bien les parents et le couple que la fratrie.

L'identité du groupe change et les relations sociales se modifient. La famille va devoir s'adapter aux chamboulements que provoque une telle naissance.

Selon Lamarche (2001), les frères et sœurs sont pleinement touchés lorsqu'un enfant différent entre dans la famille. Ils vivent, tout comme leurs parents, un moment difficile et ont également besoin d'étapes d'adaptation afin de faire face à cette réalité. Concernant les sentiments qu'ils éprouvent, le plus fréquent est le ressentiment. Ils auront parfois du mal à comprendre et surtout à accepter la plus grande attention dont leur frère ou leur sœur fera l'objet ainsi que les contraintes qui leur seront imposées. On attend d'eux une plus grande responsabilité, il n'est pas rare qu'elle leur soit difficile à assumer. L'enfant handicapé est souvent perçu comme un rival risquant de leur faire perdre leur place aux yeux de leurs parents. Les sentiments négatifs éprouvés envers ce frère ou cette sœur provoquent une certaine culpabilité à laquelle se rajoute l'amour fraternel qu'ils éprouvent, les plongeant alors dans une grande ambivalence. Après le ressentiment, c'est l'embarras et la honte que ressentent les frères et sœurs. L'intensité de ces sentiments dépend de divers facteurs tels que l'âge des frères et sœurs ou l'apparence voire le comportement de l'enfant handicapé. Se rajoutent encore un certain nombre de peurs comme celle de devenir handicapé ou d'avoir, plus tard, des enfants handicapés.

Lamarche (1985) cite ensuite différents auteurs qui se sont intéressés aux besoins des frères et sœurs d'enfant handicapé. Wentworth (1974, cité par Lamarche, 1985), souligne un important besoin de communiquer afin qu'ils puissent se délester des sentiments souvent contradictoires qu'ils éprouvent. Ils ont également besoin d'informations complètes et précises concernant le handicap. Il dit ensuite que leur besoin primordial est celui de sécurité affective. « Les frères et sœurs ont besoin de savoir qu'on les aime, qu'ils ont leur place, qu'ils sont des membres importants de la famille » (p.42). Lamarche fait ensuite référence à Lambert et Rondal (1979) qui pensent que les parents influencent d'une manière déterminante, de par leur propre comportement, les réactions de la fratrie et ses capacités d'adaptation. Dans leur ouvrage, Lambert et Rondal (1997) citent Portray (1970) :

Si les parents ont une bonne attitude vis-à-vis de l'enfant trisomique et des autres enfants, s'ils ont eux-mêmes accepté l'enfant arriéré et son handicap, l'attitude des frères et sœurs, calquée sur la leur, sera marquée par une profonde affection.

Si les parents se montrent honteux, ou rejettent l'enfant handicapé, il y a beaucoup de risques que cette attitude soit adoptée par les autres membres de la famille (p.148).

Pour terminer, Karling (1980, cité par Lamarche, 1985) souligne le fait que :

Les interventions doivent, non seulement s'adresser à l'enfant handicapé et à ses parents, mais aussi à toute la famille. Elles doivent être centrées sur l'expression des sentiments, l'identification des besoins, la clarification des rôles, l'apprentissage d'habiletés, l'amélioration de la communication à l'intérieur et à l'extérieur du cercle familial (p.43).

Selon Mettey (1996), les parents se doivent donc d'envisager toutes ces choses dès les premières années de vie. Il leur incombe d'aborder et de penser à des sujets dont les parents d'enfant « normaux » se soucieraient beaucoup moins.

1.4. Rôle des soignants en maternité

Selon Brossard et Van Hulle (2006), la prise en charge infirmière de parents ayant donné naissance à un enfant trisomique n'est pas facile, tant on est conscient de la souffrance que va provoquer cette annonce. Les parents attendent, de l'équipe de la maternité, de la compassion, de la sympathie, de l'honnêteté et de la clarté. Ils sont sous le choc et toutes leurs réactions sont légitimes. Selon les auteurs, l'équipe devra faire preuve de diverses compétences telles que ; répondre aux diverses questions en donnant des informations actualisées, organiser des bilans médicaux afin de rechercher des malformations associées, prévoir une consultation génétique, entourer l'enfant et démontrer ses possibilités, écouter les parents et leur proposer de l'aide en fonction de leurs demandes, leur donner des adresses d'associations et de professionnels aptes à répondre aux besoins de leur enfant et préparer la sortie afin qu'ils ne se retrouvent pas seuls face au handicap de leur enfant.

L'accueil d'un enfant trisomique, l'annonce du handicap et la prise en charge des parents demandent aux soignants des compétences professionnelles adéquates. Le comportement des professionnels joue un rôle prépondérant dans l'accompagnement des parents (Caubel, 1997).

Le Dr. Pierre Monin (2005) ressort les éléments suivants ; la prise en charge de l'enfant handicapé est complexe car, pour une même pathologie, les parcours de vie peuvent être très différents, le handicap, notamment la trisomie 21, s'inscrit dans la durée. De plus, « depuis l'annonce du problème jusqu'à la reconnaissance du handicap dans ses différentes dimensions, il peut s'écouler beaucoup de temps ». La prise en charge de l'enfant handicapé nécessite une organisation particulière dès l'annonce du handicap et une intervention pluridisciplinaire. Il est aussi important de prendre en compte les caractéristiques de chacun ainsi que les progrès effectués afin d'adapter la prise en charge. Voici les intervenants qui vont interagir dans la prise en soin de l'enfant ; la famille, les soignants, les responsables des diverses structures dans lesquelles l'enfant va évoluer et les autres professionnels (appareilleurs, psychomotriciens, ergothérapeutes, assistants sociaux, etc.).

Selon Monin, l'annonce du diagnostic marque le départ d'une vie différente que celle prévue initialement. C'est aussi la naissance de nombreuses incertitudes et interrogations. Il est important que les soignants évaluent la compréhension de la famille de l'enfant et qu'ils évoquent, le plus rapidement possible, les moyens de soutien auxquels ils pourront faire appel. « Dès l'annonce, les soignants vont viser plusieurs objectifs : préserver l'attachement à l'enfant, ne pas détruire l'espoir et préserver l'équilibre familial, rendre confiance aux parents en élaborant un projet et les aider à accepter la différence de leur enfant ». Il conseille également de ne pas systématiquement évoquer tous les problèmes et les complications qui ne surviendront peut-être jamais chez l'enfant. Il est important de souligner que l'acceptation, de la part des parents, dépend, entre autre, de l'image de l'enfant renvoyée par les soignants. « Afin de donner des informations objectives et de répondre aux diverses questions des parents, il est nécessaire d'associer les intervenants et d'avoir une approche pluridisciplinaire en abordant toutes les composantes du problème ». Ceci permettra de mettre en place une prise en soins individuelle, de prévenir les éventuelles complications, d'organiser un réseau de soins, de mieux connaître voire de reconnaître les attentes des parents et de gérer la situation dans la durée, en fonction des besoins. Dans la prise en charge de l'enfant handicapé, les réhospitalisations, les fréquentes décisions importantes à prendre ainsi que le passage vers les structures pour adultes sont les moments charnières de la prise en soins. Comme cité ci-dessus, la prise en charge d'un enfant handicapé s'inscrit dans la durée et on peut rencontrer certains

dysfonctionnements. Monin (2005) expose les raisons qui peuvent être à la base de ces difficultés :

Les dysfonctionnements peuvent être en rapport avec la collaboration famille-soignants, le cloisonnement entre les diverses spécialités concernées, la perception négative des parents par rapport à leurs manières de faire, les conflits au sein de l'équipe soignante ou l'insuffisance des moyens des diverses structures nécessaires à l'enfant.

Pour garantir une prise en soins adéquate de l'enfant et sa famille, il est nécessaire que les soignants soient formés à l'annonce, l'accueil, l'accompagnement ainsi qu'à la prise en charge de la souffrance et qu'ils connaissent les structures existantes (Monin, 2005).

2. Problématique

La naissance d'un enfant trisomique, qu'elle soit prévue ou non est une situation de crise pour les parents qui y sont confrontés. Il s'agit d'une crise situationnelle et maturationnelle. Elle est causée par un élément déclencheur, à savoir la maladie de l'enfant et elle est liée au cheminement normal d'un couple, à savoir fonder une famille et avoir des enfants. L'arrivée d'un enfant, déficient ou non, est forcément un moment de crise nécessitant le remaniement des rôles au sein du couple ainsi qu'une modification de son image sociale, le faisant passer du statut de couple à celui de famille (Rougeul, 2003). Les parents d'un enfant trisomique savent que leur vie sera à jamais bouleversée et qu'ils doivent faire le deuil de l'enfant rêvé (Rotten, Decroix & Levailant, 2005). Il s'agit d'une naissance différente marquant, pour l'enfant, pour ses parents ainsi que sa famille, le début d'un long combat (Cuilleret, 1994).

Lorsque l'enfant est déficient, les parents traverseront les mêmes étapes que les autres parents. Ils font face à l'inconnu. Même s'ils ont déjà d'autres enfants, celui-ci est différent. L'anxiété, la confusion, les sentiments d'incompétence, de frustration ou d'impuissance seront également ressentis et le bouleversement causé par cette naissance sera plus intense que pour la naissance d'un enfant normal (Ferland, 2001). Selon un intéressant fascicule destiné aux parents concernant l'accueil d'un enfant avec un problème de santé rédigé par le Dr. Pelechat et publié par la faculté des sciences infirmières de Montréal, les parents auront des besoins spécifiques concernant l'information. Ils auront besoin d'avoir la possibilité d'exprimer leurs émotions, d'avoir un contact avec leur enfant, d'être soutenus par leur entourage et d'avoir des renseignements sur les conséquences de cette naissance par rapport à une prochaine grossesse.

De ce fait, l'accompagnement relationnel infirmier qui leur sera offert lors de leur séjour en maternité devra être personnalisé et tenir compte de ce qu'ils vivent à ce moment là ainsi que des besoins qu'ils éprouvent. Il est donc nécessaire de travailler en collaboration avec eux afin de définir quelles actions seront les plus pertinentes à leurs yeux et en fonction de leurs souhaits.

2.1. Question

Sur les bases théoriques de la littérature et sachant que l'accompagnement relationnel des parents est primordial dans la prise en charge globale de l'enfant trisomique, la question suivante a été formulée :

« Dans une perspective d'accompagnement relationnel infirmier et dans le but que les parents obtiennent un soutien dans cette situation de crise qu'est la naissance d'un enfant trisomique, quelles sont les interventions infirmières qui, à leurs yeux, sont les plus utiles et les plus efficaces ? »

2.2. Objectifs

Cette revue étoffée de la littérature a pour but de définir les actions relationnelles infirmières qui, aux yeux des parents confrontés à la naissance d'un enfant trisomique, sont les plus efficaces et les plus pertinentes pour répondre au mieux à leurs besoins. Cette revue définira ensuite des pistes d'actions permettant aux équipes infirmières d'adapter leurs prestations relationnelles en fonction des besoins parentaux.

3. Cadre de référence

Afin de mieux comprendre la question de cette revue étoffée de littérature, il est nécessaire que les termes importants de cette dernière soient définis. Il y a des concepts implicites et sous-jacents à la question qui sont également à définir comme, par exemple, le besoin ou la notion de devenir parents. Par conséquent, ce chapitre définit les termes suivants ; « l'accompagnement relationnel infirmier », « le besoin », « la situation de crise » et « devenir parents ».

3.1. *L'accompagnement relationnel infirmier*

Selon Detraux (2007), la notion d'accompagnement apparaît dans les années 1990 et correspond à : « la création de liens sociaux, la mise en réseau des services, le placement de la personne au centre du processus et à la centration sur les compétences des acteurs ». Le travail d'accompagnement se réfère à une demande, il reflète une approche individualisée basée sur les compétences, il responsabilise et confronte la personne et surtout il implique la notion de travail « avec » et non « pour » la personne nécessitant un accompagnement.

Detraux définit ensuite les enjeux et les conditions à l'accompagnement. Il souligne le fait de reconnaître les compétences de chacun en plaçant les personnes comme expertes, en osant dire qu'on ne sait pas et en osant demander les choses à la personne et surtout en donnant toutes les informations nécessaires. Ensuite il met en avant l'importance de s'accorder autour d'un projet et de mettre ce dernier au centre du partenariat. Selon Bonicel (s.d.), la conception de l'accompagnement nécessite d'avoir une posture éthique. En effet, le but visé étant l'autonomie de la personne, il est essentiel de respecter son rythme et de cheminer avec elle. Il faut aussi avoir une certaine conception de la relation, reposant sur une alliance et prenant en compte l'altérité et l'asymétrie « sans fantasme de toute puissance de celui qui est supposé savoir ». L'accompagnement nécessite un accueil global de la personne mettant en avant l'écoute, la confiance, la coopération, le moment présent et les possibilités pour l'avenir.

D'après Falcon, Enyouma et Soubeyrand (2002), l'individu entre en relation dès le moment où il n'est plus seul. Cependant, « la relation n'est pas seulement la coprésence de deux individus mais aussi une interaction de deux personnes occupant chacune une

place particulière (rôle, statut) au sein du groupe (culturel, social, etc.) auquel elles appartiennent (p.108) ». Les auteurs définissent ensuite différents types de relations : la relation de dépendance, la relation de maternage, la relation éducative, la relation coopérative, la relation d'autorité, la relation d'acceptation et la relation thérapeutique. Cette dernière, impliquant la relation soignant-soigné, peut se définir de deux manières différentes. La première, dans le cas où la demande du patient de réfère à un ou des soin(s) physique(s), la relation thérapeutique est la relation qui va créer un contexte favorable à la réalisation des soins. La seconde concerne une demande d'aide psychothérapeutique. Ici la relation sera l'axe prioritaire de la rencontre.

La relation soignant-soigné comporte, à différents degrés, diverses dimensions (éducative, coopérative, thérapeutique, de dépendance, autoritaire, etc.). Le soignant doit prendre conscience du registre dans lequel il se situe mais aussi dans lequel le patient le place. Ce type de relation dépendra du contexte dans lequel elle se construira et s'inscrira dans une temporalité. Elle aura, en effet, un début et une fin annoncée plus ou moins précisément (Falcon, Enyouma & Soubeyrand, 2002).

Lorsqu'on évoque l'accompagnement relationnel au niveau des soins, il est nécessaire de rechercher la participation du patient afin qu'il soit et qu'il se sente « sujet » et non « objet » des soins. Le patient doit être acteur de sa prise en soins. Il est également important de trouver une distance correcte, respectant le soigné et le soignant (Escourolle-Peltier, 2005).

3.2. Le besoin

Selon Chuinard (2007), « le besoin se réfère à une condition minimale à atteindre ». Pour qu'il y ait un besoin à satisfaire, il doit exister un écart entre la situation vécue par l'individu et la satisfaction de ce besoin. Cet écart est appelé situation de besoin. L'être humain est tributaire de divers besoins, ce qui le met constamment en équilibre instable. Quand les besoins de l'individu sont satisfaits, il est en équilibre mais aussitôt qu'un besoin apparaît, cet équilibre est rompu et l'individu ressentira une gêne, un malaise ou une frustration. D'après Larivey (1998), pour demeurer, l'être humain doit satisfaire ses besoins physiques et psychologiques afin de se maintenir en vie.

Abraham Maslow classe les besoins de l'être humain selon cinq catégories (la pyramide des besoins⁴). Les besoins supérieurs apparaissent lorsque les besoins primaires sont comblés et par conséquent, il est possible d'avoir une action sur les besoins supérieurs qu'une fois les besoins primaires satisfaits (Hohmann, 2008).

La première catégorie de besoins, constituant la base de la pyramide, concerne les besoins physiologiques tels que la faim, la soif ou le sommeil. Ces besoins sont directement liés à la survie de l'individu. Le second pallier concerne le besoin de sécurité qui consiste à se protéger des dangers qui menacent l'individu. Le troisième niveau porte sur le besoin d'appartenance. Il est lié à la dimension sociale de l'individu, à une nécessité d'être accepté dans les groupes dans lesquels il vit tels que la famille ou le travail. Le quatrième niveau est le besoin d'estime. Il prolonge le besoin d'appartenance en mettant en avant le fait que l'individu a besoin d'être reconnu comme une entité propre aux sein des groupes auxquels il appartient. Le sommet de la pyramide et des aspirations humaines, le cinquième niveau, concerne le besoin de s'accomplir. Ce niveau met en évidence que l'être humain tend constamment vers l'épanouissement et l'autoréalisation (Semioscope, 2005).

D'un point de vue infirmier, l'une des principales personnes ayant travaillé sur ce sujet est Virginia Henderson. Elle définit les soins infirmiers de la manière suivante :

Les soins infirmiers concernent l'aide apportée aux personnes malades ou en santé dans l'exécution des activités liées à la satisfaction de leurs besoins fondamentaux. [...]. Le but de la profession infirmière est donc de conserver et de rétablir l'indépendance du client de sorte qu'il puisse satisfaire lui-même ses besoins fondamentaux (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette & Major, 1994, p.28).

Se centrer sur les besoins non satisfaits du patient a comme but, dans un premier temps, de satisfaire ses besoins. Dans un deuxième temps, par l'intermédiaire de la satisfaction des besoins, c'est un retour à l'indépendance qui est visé. Virginia Henderson a défini quatorze besoins fondamentaux⁵. Les premiers besoins sont les besoins primaires mais pour mémoire, ce travail se centre sur les besoins des parents dont seuls les besoins supérieurs sont intéressants. Les besoins dits supérieurs sont les suivants : communiquer

⁴ Voir annexe 9.2 p.64

⁵ Voir annexe 9.3 p.65

avec ses semblables, agir selon ses croyances et ses valeurs, s'occuper en vue de se réaliser, se divertir et apprendre. Des quatorze besoins de Virginia Henderson peut découler la définition suivante de la santé ; « capacité que possède une personne de fonctionner de manière indépendante en regard de ses quatorze besoins fondamentaux » (Kérouac et al., 1994).

3.3. La situation de crise

Onnis (1988, cité par Rougeul, 2003) explique la crise de la manière suivante :

Ce qui constitue, en effet, l'essence de la crise, c'est cette indétermination des résultats et de la potentialité multiple de ses développements qui en font un moment crucial. Le terme renvoie à l'idée de "carrefour" ou de "croisement", d'un nœud à partir duquel s'ouvrent plusieurs voies (y compris la continuation du chemin qu'on avait pris antérieurement) et qui vont dans deux directions opposées mais également possibles, celle de la régression, de la stase, de la maladie et celle qui mène à la croissance, au bien être et à la santé (p.96).

La crise fait référence à l'existence de perturbations, à l'inéluctabilité de ces dernières, à la création d'un déséquilibre et à la nécessité d'une solution (Rougeul, 2003).

Il existe différents types de crise. Le premier concerne les crises situationnelles. « Elles sont provoquées par un élément déclenchant. Elles sont d'autant plus violentes si cet événement se présente comme "un coup de tonnerre dans un ciel serein" (Ibid., p.99) ». Le deuxième type concerne les crises développementales ou maturationnelles. « Ce sont des crises liées aux différentes étapes du cycle vital (ex : la constitution du couple, la grossesse, l'arrivée des enfants, l'adolescence du premier enfant, le départ des enfants, la retraite, la vieillesse, etc.) (Ibid., p.99) ». Il est important de souligner que ce type de crise se réfère aux passages obligés de la vie et provoquant d'importants changements au niveau des rôles ainsi qu'au niveau de l'image de soi (Ibid.).

Comme expliqué précédemment, la naissance d'un enfant trisomique est une crise situationnelle et maturationnelle.

Selon Caplan (1964, cité par Wright, 1987), la crise se compose de quatre phases. Dans la première phase, l'équilibre de l'individu est perturbé pouvant engendrer stress et angoisse. Ici, la crise peut être résolue selon des mécanismes de défense ou des

expériences antérieures propres à l'individu. En phase deux, l'expérience antérieure n'est pas suffisante pour résoudre la crise, l'angoisse et la tension augmentent. Un sentiment d'impuissance peut être ressenti entraînant l'individu dans une résolution du problème par tâtonnements. La phase trois reflète un échec de la résolution par tâtonnements. La tension augmente encore. « Elle peut être résolue par une redéfinition de la situation et/ou des motifs de l'individu (p.7) ». Quant à la phase quatre, elle correspond au stade où toutes les tentatives ont échoué, l'individu ayant perdu tout espoir, la tension dépassant le seuil de tolérance. Afin de la résoudre, une intervention extérieure est nécessaire, l'individu n'a pas les capacités d'y faire face seul.

Après cette période de déstabilisation, la phase de crise proprement dite, il y a « l'après crise ». Il s'agit de l'étape où la crise est résolue, de manière plus ou moins complète. En effet, la période de grande tension et de désorganisation est terminée, l'individu a réussi à mettre en place les éléments nécessaires à une certaine stabilité. Trois issues sont possibles. La première concerne un niveau de fonctionnement inférieur à celui d'avant la crise. La situation est précaire et le risque de retomber dans un état de crise est important. La seconde correspond à un état de fonctionnement identique à celui d'avant la crise. Cette dernière a été résolue de manière satisfaisante, elle peut même être considérée comme une expérience enrichissante, l'individu a retrouvé son fonctionnement antérieur. La troisième issue possible est un niveau de fonctionnement supérieur. L'équilibre de l'individu est alors amélioré et le moment de crise est considéré comme une expérience très enrichissante aboutissant à ce niveau supérieur de fonctionnement. Le moment même de la crise est forcément un temps où les choses sont désordonnées et déséquilibrées, il s'agit d'un moment critique. Cependant, comme nous le montrent ces trois issues possibles, la manière dont l'individu va résoudre cet état peut définir la crise comme une occasion de croissance et comme un événement enrichissant et non uniquement un épisode tragique et difficile (Lecomte & Lefebvre, 1986).

La naissance d'un enfant trisomique 21 est un moment où l'équilibre est rompu, aucun parent ne désire que son enfant ne soit pas sain. Cependant, comme le relatent les nombreux témoignages de parents, considéré d'abord comme un moment difficile, il peut effectivement évoluer vers une expérience de vie enrichissante et un nouveau mode de fonctionnement très positif.

Cette revue de littérature concerne les premiers jours de vie de l'enfant, le moment où les parents sont confrontés à la réalité de la trisomie 21 chez leur bébé. Ces premiers jours correspondent à cet état de déséquilibre et de déstabilisation. Les issues positives ne seront pas abordées dans ce travail. Il s'agira de définir les actions infirmières qui sont ou qui ont été, aux yeux des parents, les plus pertinentes pour traverser cet état de crise.

3.4. *Devenir parents*

Selon Francine Ferland (2001), aucune formation visant à devenir parent n'existe. Cependant, il s'agit d'un « métier » qui entraînera un changement de vie et qui demandera de nombreuses responsabilités et ce, durant des années. Lorsqu'un couple décide de fonder une famille, l'enfant qui naît est souvent le premier enfant dont les parents ont à s'occuper. Elle souligne le fait qu'aujourd'hui, la configuration de la famille a changé et que la famille élargie est moins présente ce qui réduit les contacts intergénérationnels. Parallèlement, elle écrit que la société actuelle, basée sur les performances et la réussite individuelle, met une grande pression sur les épaules des jeunes parents. L'enfant doit bien se développer, rapidement montrer ses capacités et être le meilleur. Pour y parvenir, les nouveaux parents ont, en plus de conseils et de recommandations familiales, accès à de nombreux ouvrages et outils d'information afin de faire au mieux leur travail de parents. Ces nombreuses sources et ces avis, souvent divergents, sont source de confusion et de sentiment d'incompétence.

Toujours selon Ferland, « l'arrivée d'un enfant transforme le couple, elle crée la famille (p.22) ». Il ne suffit plus alors de penser chacun à l'autre mais il faut composer avec cette nouvelle identité. Les activités, l'organisation des journées et des nuits ainsi que les rôles de chacun sont modifiés. Il faut s'adapter et les parents n'y parviendront pas forcément à la même vitesse. Avec l'arrivée d'un enfant, il faut accepter de se sentir impuissant (devant ses pleurs par exemple), faire preuve de patience et accepter la dépendance (le bébé ne peut se débrouiller seul). Prendre sa place de parents et accepter ce nouveau rôle demande passablement d'efforts. Il est important de souligner qu'il est nécessaire de reconnaître les sentiments négatifs tels que le découragement ou la déception en les opposant aux sentiments positifs tels que fierté ou amour afin de maintenir un équilibre dans le rôle de parents (Ibid.).

3.4.1. Devenir parents d'un enfant déficient

L'enfant attendu et rêvé ainsi que les projets d'avenir sont totalement chamboulés lors de l'arrivée d'un enfant handicapé (Lamarche, 1985). Comme pour l'arrivée d'un enfant sans déficience, mais d'une manière plus prononcée, l'arrivée de l'enfant handicapé entraîne des changements importants au niveau de la vie conjugale, familiale, sociale et individuelle. Sur le plan personnel, le côté narcissique de l'individu est touché entraînant souvent une diminution de l'estime de soi ainsi qu'une profonde remise en question. En parallèle, cette situation provoque souvent un changement au niveau de l'établissement des priorités et l'envie de relever le défi. Au niveau conjugal, la confusion, le doute, la culpabilité, l'incompréhension et le sentiment d'incompétence sont engendrés par le stress que provoque l'arrivée de l'enfant. Les questions concernant le futur émergent rapidement. Par contre cette expérience sera un bon moyen de partager les responsabilités et d'élargir la communication au sein du couple. Il est important de souligner que la réaction ainsi que l'adaptation des parents influenceront grandement les répercussions au niveau familial. Sur le plan social, les parents ont besoin de temps pour s'intégrer socialement avec leur enfant. Ce dernier ne répond pas aux normes de la société ni aux aspirations et attentes des parents. Après un certain temps d'acceptation, les parents intégreront facilement des associations ou des mouvements sociaux en rapport avec le handicap de leur enfant (Lamarche, 1985).

Malgré les croyances populaires, les recherches de Cadman (1991, cité par Ferland, 2001) indiquent que l'incidence des divorces n'est pas plus élevée dans les familles avec un enfant déficient que dans les autres. Il semble, cependant, qu'ils vivent une plus grande détresse. Les parents doivent s'adapter à cette nouvelle situation, la manière de le faire n'est pas forcément identique pour chacun et les divergences d'opinion sont fréquentes. Un couple est composé de deux personnes, abordant les choses selon leur expérience, leurs valeurs et ne faisant pas forcément les choses au même rythme. Ceci n'augmentant pas pour autant le nombre de divorces et/ou de séparations dans ces familles. Ferland souligne encore que l'arrivée d'un enfant handicapé n'entraîne pas forcément des difficultés au sein de la famille. Ceci dépend, en effet, de la capacité et des méthodes d'adaptation de chacun ainsi que de l'aide reçue dans les moments où la famille en a besoin (Ferland, 2001).

4. Méthode

Pour commencer, le devis de ce travail est une revue étoffée de la littérature. Il a été choisi de le faire sous cette forme afin de mieux connaître le sujet de l'accompagnement infirmier des parents donnant naissance à un enfant trisomique, de faire le point sur l'état des connaissances actuelles, de mettre en évidence les manques ou les incohérences des travaux antérieurs, d'évaluer les pratiques actuelles et éventuellement proposer des pistes de changement. Une revue étoffée de la littérature est le premier pas vers une recherche sur le terrain. Grâce à ce travail, d'éventuels besoins, problèmes ou questions seront mis en évidence et seront le point de départ vers un travail approfondi de recherche sur le terrain (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Tatano Beck, 2007).

Afin d'être en mesure de répondre à la question de ce travail (à savoir : *Dans une perspective d'accompagnement relationnel infirmier et dans le but que les parents obtiennent un soutien dans cette situation de crise qu'est la naissance d'un enfant trisomique, quelles sont les interventions infirmières qui, à leurs yeux, sont les plus utiles et les plus efficaces ?*), une recherche littéraire a été menée sur les banques de données suivantes :

- PubMed/Medline (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>)
- A.R.S.I.⁶ (<http://www.arsi.asso.fr/index.htm>)
- BDSP⁷ (<http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/QbeA.asp>)

Cependant les articles les plus pertinents, en lien avec ma question de recherche, ont tous été trouvés sur la banque de données PubMed/Medline. Cette recherche s'est déroulée tout au long du processus de réalisation de ce travail soit entre juin 2008 et mai 2009. Afin d'obtenir des écrits pertinents, la recherche d'articles a été réalisée au moyen de termes MeSH⁸.

La difficulté principale a été de trouver des articles récents se basant sur les besoins exprimés par les parents. La trisomie 21 étant une maladie décrite pour la première fois dans les années 1850, les écrits sur ce sujet sont nombreux et, pour la plupart, n'ont pas été écrits récemment. Les besoins des parents ont été pris en compte et étudiés depuis de

⁶ Association de recherche en soins infirmiers

⁷ Banque de Données Santé Publique

⁸ Mots clés enregistrés pour PubMed

nombreuses années. De ce fait, et pour trouver un nombre adéquat d'articles, je n'ai pas mis de date comme critère d'exclusion.

4.1. Critères de sélection

Pour être le plus pertinent possible quant aux résultats de ce travail, des critères de sélection d'articles ont été définis :

- Langues : français ou anglais.
- Pas de limites de date (la trisomie est une maladie génétique dont on parle depuis 1846, les études traitant du sujet ne sont donc pas forcément récentes).
- Etude qualitative permettant de mieux connaître les perceptions et les ressentis des personnes concernées.
- Articles traitant du point de vue des parents.
- Etudes contextualisées en milieu hospitalier (maternité, pédiatrie) et à domicile (lors du retour de la maternité).
- Articles basés sur des enfants trisomiques durant leur première année de vie.

4.2. Critères d'exclusion

Suivant le même principe que pour les critères d'inclusion, voici les critères d'exclusion qui ont été établis :

- Articles traitant des milieux institutionnels spécialisés (enfants placés en institution).
- Recherche concernant la prévention de la trisomie 21.
- Etudes concernant le dépistage de la trisomie 21.
- Articles concernant la trisomie 21 à l'âge scolaire ou à l'âge adulte.
- Travaux concernant les soins aux personnes trisomiques.
- Recherches concernant les besoins ou l'expérience des frères et sœurs.

4.3. Résultats des stratégies de recherche

4.3.1. Stratégie 1

[(((("Adaptation, Psychological"[Mesh])) AND (((("Trisomy"[Mesh])) OR (("Down Syndrome"[Mesh])))) AND (((("Family"[Mesh])) OR (("Parents"[Mesh])))))]

Résultat : 92 articles dont les suivants ont été retenus :

- Muggli, E., Collins, V. & Marraffa, C. (2009)
- Van Riper, M. (2007)
- Pelchat, D., Lefebvre, H. & Perreault, M. (2003)
- Hedov, G. Wikblad, K. & Annerén G. (2002)
- Van Ripper, M., Ryff, C. & Pridham, K. (1992)
- Cunningham, C., Morgan, P. & McGucken, R. (1984)

4.3.2. Stratégie 2

[(((down syndrome, diagnosis)) AND (("Parents"[Mesh])) AND (("Infant, Newborn"[Mesh]))]

Résultat : 60 articles dont les suivants ont été retenus :

- Skotko, B. & Bedia, R. (2005)
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Proulx, M. & Reidy, M. (2002)
- Cunningham, C. & Sloper, T. (1977)

4.2.3. Stratégie 3

[(((("Documentation"[Mesh])) AND (("Down Syndrome"[Mesh])) AND (((("Family"[Mesh])) OR (("Parents"[Mesh])))))]

Résultat : 1 article trouvé et retenu :

- Pelchat, D., Lefebvre, H., Levert M. & David, C. (2008)

4.2.4. Stratégie 4

[(((("Down Syndrome"[Mesh])) AND (("Parents"[Mesh])) AND (("Personal Satisfaction"[Mesh])))]

Résultat : 2 articles trouvés dont le suivant a été retenu :

- Carr, J. (1970)

4.3.5. Stratégie 5

Concernant l'article de Van Riper (2007) « *Families of children with Down syndrome : responding to "a change in plans" with resilience* », j'ai contacté l'auteur pour lui en demander une copie. Elle me l'a gracieusement fait parvenir et a ajouté à son envoi les deux articles suivant que j'ai retenus pour mon travail :

- Van Riper, M. (1999)
- Van Riper, M., Pridham, K. & Ryff, C. (1992)

4.3.6. Stratégie 6

[("Parents"[Mesh] AND ("Trisomy"[Mesh] OR "Down Syndrome"[Mesh])) AND "Infant, Newborn"[Mesh] AND "Nursing"[Mesh]]

Résultat : 8 articles trouvés dont le suivant a été retenu :

- Murdoch, J.-C. (1991)

4.3.7. Stratégie 7

De nombreux essais d'association de termes MeSH n'ont pas donné de résultats satisfaisants ni permis de trouver des articles exploitables : "Documentation"[Mesh] ; "Disabled Children"[Mesh] ; "Diagnosis"[Mesh] ; "Access to Information"[Mesh] ; "Social Support"[Mesh] ; "Perception"[Mesh] ; "Attitude to Health"[Mesh] ; "Postnatal Care"[Mesh] ; "Maternal-Child Nursing"[Mesh] ; "Mothers"[Mesh].

Au total, ce sont 14 articles scientifiques qui ont été obtenus grâce aux sept stratégies⁹ de recherche exposées ci-dessus.

⁹ Voir annexe 9.4 p.66

5. Résultats

Après avoir analysé les recherches trouvées sur Pubmed¹⁰, les résultats de ces études peuvent être regroupés dans sept catégories différentes¹¹ :

- Les besoins relatifs à l'annonce du diagnostic comprenant :
Le délai de l'annonce, la présence des deux parents au moment de l'annonce, la personne qui annonce le diagnostic et son niveau de certitude, la manière de communiquer le diagnostic et la présence de l'enfant au moment de l'annonce du diagnostic.
- Le besoin d'informations
- Le besoin de normalité
- Le besoin d'intimité
- Le besoin de soutien comprenant le soutien par les pairs
- Le besoin d'un programme précoce d'intervention familiale
- Le besoin d'une offre en soins structurée

Chaque besoin va être développé de manière plus approfondie dans les chapitres suivants.

5.1. *Les besoins relatifs à l'annonce du diagnostic*

L'annonce du diagnostic est un moment charnière dans la vie des parents qui donnent naissance à un enfant porteur du syndrome de Down. Cet intervalle comprend plusieurs paramètres qui vont être développés ci-dessous.

5.1.1. Le délai d'annonce

La plupart des études qui se sont intéressées au délai de l'annonce relèvent que la majorité des parents auraient aimé être informés plus rapidement (Carr, 1970 ; Cunningham & Sloper, 1977 ; Cunningham, Morgan & McGucken, 1984 ; Murdoch, 1991 ; Hedov, Wikblad & Annerén, 2002 ; Skotko & Bedia, 2005 ; Muggli, Collins & Marraffa, 2009). Cunningham et Sloper (1977), établissent une corrélation inverse entre le taux de satisfaction et le délai de l'annonce. Plus les parents sont informés tard moins

¹⁰ Voir annexes 9.6 p.68

¹¹ Voir annexe 9.5 p.67

ils sont satisfaits. Aucune recherche ne définit un moment précis où l'annonce doit être faite. Cependant, les avis divergent entre « informer plus tôt » ou « informer plus tard ».

Les parents qui estiment avoir été informés trop vite auraient eu besoin d'un moment privilégié avec leur enfant avant de se retrouver face au diagnostic. Cette annonce trop précoce a, selon eux, perturbé l'établissement des premiers liens d'attachement avec leur enfant (Carr, 1970 ; Hedov et al., 2002). Dans certains cas, la trisomie a été suspectée dès la naissance de l'enfant. Il a donc été rapidement éloigné des parents avant même qu'ils n'aient eu le temps de ressentir qu'ils étaient parents. De plus, une insatisfaction générale est relevée lorsqu'on a annoncé aux parents que leur enfant pourrait avoir le syndrome de Down avant même qu'ils aient pu le voir ou le porter (Muggli et al., 2009).

Cependant, la grande majorité des parents insatisfaits reste celle qui a été informée plus tard (Carr, 1970 ; Cunningham & Sloper, 1977 ; Cunningham et al., 1984 ; Hedov et al., 2002 ; Muggli et al., 2009). Les parents insistent sur la difficulté qu'ils ont éprouvée à informer leurs proches alors qu'ils leur avaient préalablement dit que l'enfant se portait bien. Ils disent également, en regard de la période où ils n'étaient pas au courant, s'être senti trompés par le personnel de l'hôpital, comme s'il y avait quelque chose à cacher (Cunningham & Sloper, 1977). Les parents qui sont informés plus tard décrivent une longue période d'angoisse et de solitude (Hedov et al., 2002 ; Skotko & Bedia, 2005). D'autant plus que la plupart se disaient inquiets avant qu'on ne leur dise quoique ce soit au sujet du diagnostic. Ils ont pourtant suggéré que quelque chose n'allait pas avec leur enfant mais se sont vus rassurés par les professionnels disant qu'il ne fallait pas se faire de souci, que tout allait bien (Carr, 1970 ; Cunningham & Sloper, 1977).

5.1.2. La présence des deux parents au moment de l'annonce

Au moment de l'annonce du diagnostic, il n'est pas rare de constater que les parents ne sont pas toujours mis au courant ensemble (Carr, 1970 ; Cunningham & Sloper, 1977 ; Cunningham et al., 1984 ; Hedov et al., 2002 ; Skotko & Bedia, 2005). La majorité des parents ont ou auraient préféré être ensemble au moment de l'annonce du diagnostic. Ceux qui l'étaient ont trouvé un soutien dans le fait d'être ensemble et ceux qui se sont retrouvés seuls se sont sentis privés de ce soutien dans ce moment difficile à affronter.

Il arrive, dans certaines situations, qu'un des conjoints souhaite être informé en premier et en informer son partenaire ensuite. Les réponses des parents soulignent le fait que lorsque ce choix est fait, la personne qui fera l'annonce doit acquérir les connaissances nécessaires pour répondre aux questions que cette nouvelle va susciter. De plus, ce mode d'annonce doit être une demande venant des parents et non quelque chose d'imposé par le personnel soignant. (Cunningham & Sloper, 1977).

Dans l'étude de Skotko et Bedia (2005), pour la majorité des parents interrogés, c'est au père que s'est faite l'annonce et il a été chargé d'en informer sa femme. Les mères trouvent cette manière de faire particulièrement injuste et inappropriée, leurs maris étant tout aussi choqués qu'elles.

5.1.3. La personne qui annonce le diagnostic et son niveau de certitude

La personne qui annonce le diagnostic devrait être une personne de l'équipe médicale connue des parents (Cunningham & Sloper, 1977 ; Cunningham et al., 1984), de préférence le pédiatre (plus à même de répondre aux questions concernant l'enfant). Cette personne doit être disponible pour des entretiens ultérieurs, elle connaît la situation et sera en mesure de répondre aux questions que les parents pourraient avoir par la suite (Carr, 1970 ; Cunningham & Sloper, 1977).

Certains parents ont reçu le diagnostic alors qu'il ne s'agissait que de suspicions. Cependant, leurs demandes d'informations sur la pathologie se sont alors soldées par des échecs sous prétexte qu'il fallait attendre les résultats définitifs des tests génétiques. Dans d'autres cas, les professionnels refusent d'annoncer quoique ce soit avant qu'ils aient les résultats du caryotype. Dans les deux cas, par un manque de certitude de la part des personnes devant annoncer le diagnostic, les parents se retrouvent projetés dans les tourments de l'incertitude attendant le pire ou essayant de se convaincre que tout cela ne se passe pas réellement. Pour tous, ce sont les résultats du caryotype qu'ils considèrent comme l'élément déterminant de leur nouvelle vie (Muggli et al., 2009).

5.1.4. La manière de communiquer le diagnostic

La manière dont est communiqué le diagnostic aux parents influence de façon significative leurs réactions. La majorité des parents interrogés se souviennent des professionnels qui se sont assis sur leur lit, qui les ont écoutés de manière attentive et

empathique et qui ont fait le nécessaire pour assurer le suivi de leurs questions (Muggli et al., 2009).

Les parents ont besoin d'honnêteté, d'empathie, de compassion et qu'on réponde à leurs questions (Carr, 1970 ; Muggli et al., 2009). D'autant plus qu'ils relèvent souvent la brusquerie et le manque de sensibilité avec lesquels l'annonce est faite (Carr, 1970 ; Cunningham & Sloper, 1977 ; Skotko & Bedia, 2005).

Un autre paramètre relevé, parmi les témoignages des parents, est le vocabulaire blessant utilisé par la personne qui fait l'annonce du diagnostic. Les termes utilisés à l'égard de leur enfant (mongole, retardé, débile, etc.) sont mal vécus par les parents. De plus, ils insistent sur le fait que la personne qui annonce le diagnostic doit parler de l'enfant en le considérant comme un enfant et non comme un syndrome (Skotko & Bedia, 2005).

5.1.5. La présence de l'enfant au moment de l'annonce du diagnostic

Selon l'étude de Cunningham et Sloper (1977), certains parents n'avaient pas leur bébé à leurs côtés au moment de l'annonce de la trisomie 21. Ils auraient aimé qu'il soit présent afin de pouvoir le porter ou le toucher ce qui leur aurait permis de se rassurer.

5.2. *Le besoin d'informations*

D'un point de vue général, les parents ont peu de connaissances sur le syndrome de Down avant l'annonce du diagnostic (Skotko & Bedia, 2005).

Selon l'étude de Pelchat, Lefebvre, Levert et David (2008), une fois le diagnostic établi, les parents ont besoin de comprendre la situation dans sa globalité. Pour ce faire, ils ont besoin d'informations sur le problème de santé, sur le pronostic, sur les étapes de développement de l'enfant, sur les traitements et sur les services disponibles. Afin d'obtenir ces informations, les parents ont recours à différents moyens comme l'Internet, la lecture de documents écrits (journaux, livres, article, etc.), les médias d'informations (reportages, films, etc.), les échanges avec les professionnels, avec d'autres parents ayant vécu le même type de situation ou avec leurs proches et la participation à des rencontres, des conférences ou des groupes de discussion.

L'information que recherchent les parents doit être claire, précise et exhaustive, elle leur permettra de se préparer à échanger avec les professionnels et d'avoir une position

active dans la discussion. L'acquisition d'information en regard du diagnostic, du pronostic, des incapacités et des ressources a été identifiée comme un élément permettant aux parents de mieux s'adapter à la situation, d'avoir une vision à plus long terme, de se sentir plus « outillés » lors des rencontres avec les professionnels. L'information est une aide dans la prise de décisions et procure aux parents un sentiment de contrôle sur la situation et sur leur environnement. De plus, lorsque les professionnels font appel à leurs connaissances, ils se sentent encouragés par le fait d'être considérés comme « spécialistes de leur enfant ». Les auteurs relèvent encore l'importance que les parents accordent au besoin de valider les informations auprès des professionnels et ce quelque soit la source consultée.

Pelchat et al., (2008) relèvent cependant certaines limites dans la recherche d'informations. En effet, malgré une accessibilité de plus en plus grande, les parents considèrent souvent l'information récoltée comme incomplète, inexacte et parfois contradictoire. De plus, un vocabulaire non familier associé à la charge émotionnelle de l'instant contribue au sentiment de manque d'information. A noter que le manque d'information entraîne incertitude et anxiété.

Concernant les informations fournies par les professionnels, les parents sont critiques par rapport au scepticisme et au caractère négatif dont elles font preuve, au manque d'informations de base relatives à la trisomie 21 et au manque de supports écrits dont elles sont accompagnées (Cunningham et al., 1984 ; Murdoch, 1991 ; Van Riper, Pridham & Ryff, 1992b ; Hedov et al., 2002 ; Skotko & Bedia, 2005). Avec le recul, ils trouvent que les informations reçues étaient dépassées, impersonnelles et sans rapport avec les spécificités propres de leur enfant. Chaque enfant est différent, il en va de même pour les enfants trisomiques. En regard du scepticisme des informations qu'ils ont reçues, les parents trouvent que leur vie a pris un tournant beaucoup plus positif que ce qui leur était prédit (Skotko & Bedia, 2005 ; Muggli et al., 2009).

Lorsque les parents sont interrogés sur les informations qu'ils auraient aimé recevoir mais qu'ils n'ont pas reçues, ils auraient souhaité qu'on leur donne des informations relatives à l'anomalie chromosomique (qu'est-ce que le syndrome de Down, quelle en est la cause, etc.), des informations sur ce que cela signifie réellement (leur enfant va-t-il grandir ? Parler ? Marcher ? Etc.) ainsi que des informations sur ce qu'ils peuvent faire (Cunningham & Sloper, 1977). Ils auraient également aimé recevoir plus de

supports écrits sur lesquels ils auraient pu se baser et se référer et plus de précisions sur ce à quoi pourrait ressembler leur avenir. Les parents souhaiteraient également qu'une liste de références leur soit fournie. Elle ne doit pas se limiter aux ouvrages médicaux traitant de la trisomie 21 mais doit également comprendre des témoignages, des biographies, des guides pratiques, etc. (Skotko & Bedia, 2005).

Au moment de l'annonce du diagnostic, les parents ont besoin d'informations concernant les conditions de leur enfant à ce moment là. Ils doivent également être dirigés vers des professionnels spécialisés qui seront en mesure de répondre à leurs questions. Ils désirent obtenir des informations spécifiques à leurs besoins et à ceux de leur enfant, qui concernent les problèmes qu'ils sont susceptibles de rencontrer ainsi que les ressources médicales, sociales et éducationnelles auxquelles ils peuvent faire appel. Les parents rendent attentif à la quantité d'informations qu'ils reçoivent au moment de l'annonce du diagnostic. La masse d'informations est parfois trop importante à assimiler par rapport à leur état de choc. Ils ont besoin d'un certain temps pour composer avec l'annonce et ensuite avoir l'opportunité d'en reparler. D'où l'importance d'entretiens ultérieurs pour leur permettre de recevoir les bonnes informations au bon moment (Cunningham & Sloper, 1977).

Il est important de souligner qu'un lien peut être établi entre satisfaction des parents et le détail de l'information. En effet, plus cette dernière est détaillée plus les parents seront susceptibles d'y trouver ce qu'ils recherchent (Hedov et al., 2002).

L'échange avec les pairs étant un bon moyen pour les parents d'acquérir des informations concrètes, les professionnels de la santé doivent favoriser ces échanges en encourageant les parents à faire appel à des groupes de soutien ou à des associations spécialistes de la trisomie 21 (Pelchat et al., 2008).

La base d'une bonne collaboration entre parents et professionnels est l'établissement d'une relation de confiance basée sur l'échange, l'écoute, l'empathie et l'ouverture aux savoirs des parents comprenant l'identification, la reconnaissance et la valorisation de ces derniers (Pelchat et al., 2008).

5.3. Le besoin de normalité

Les parents s'attendent généralement à une naissance normale, sans incident et reçoivent le diagnostic de trisomie 21 dans une grande détresse (Hedov et al., 2002). Ils doivent faire le deuil de l'enfant qu'ils n'auront pas et ils disent avoir éprouvé de grandes difficultés à voir leur nouveau-né d'abord comme un enfant avant de le voir comme un enfant trisomique.

Afin de les aider dans ce processus, ils ont besoin de soutien de la part des professionnels. Ils ont besoin d'être, avant tout, considérés comme des parents « comme les autres », de recevoir des félicitations pour la naissance de leur enfant, etc. (Hedov et al., 2002 ; Skotko & Bedia, 2005).

Les croyances non fondées ancrées dans l'esprit des professionnels peuvent être un obstacle à l'évolution favorable des familles dans lesquelles vient de naître un enfant trisomique. Des idées comme ; « il y a si peu que l'on puisse faire pour améliorer la situation », « il n'existe aucun bon moyen d'annoncer une mauvaise nouvelle » ou « les parents exprimeront forcément de la colère envers la personne qui leur annoncera le diagnostic » sont des freins à l'établissement d'une relation de confiance et à une prise en soins adéquate de ces familles (Hedov et al., 2002).

Afin d'appuyer ce besoin de « normalité », l'étude de Van Riper, Pridham et Ryff, (1992a) a comparé le bien-être parental et familial des familles ayant un enfant trisomique à celui de parents d'enfants sains sans qu'aucune intervention spécifique ait été appliquée. Les résultats de cette étude montrent que, sur les plans du fonctionnement familial, conjugal et individuel, il n'y a pas de différence significative entre les deux types de famille.

5.4. Le besoin d'intimité

Le besoin d'intimité est un élément relevé par plusieurs recherches (Cunningham & Sloper, 1977 ; Skotko & Bedia, 2005 ; Muggli, et al., 2009). Les parents expriment le besoin d'avoir l'opportunité de passer du temps ensemble, seuls, afin qu'ils puissent prendre du recul par rapport à la situation. Ceci sans être gênés ou observés par leur(s) voisin(s) de chambre et leur(s) visite(s). En effet, les réjouissances autour des naissances « normales » peuvent perturber les parents qui vivent un intense moment de détresse (Skotko & Bedia, 2005 ; Muggli et al., 2009).

Les parents aimeraient également avoir la possibilité de réguler leurs propres visites (Muggli et al., 2009).

Ils parlent aussi du besoin d'intimité au moment de l'annonce du diagnostic. Ils sont parfois mis au courant devant de nombreux médecins et infirmières ce qui les rend mal à l'aise et les empêche de poser les questions qu'ils ont à ce moment là (Cunningham & Sloper, 1977).

5.5. Le besoin de soutien

L'annonce du diagnostic de trisomie 21 est le commencement d'un processus menant à l'implication d'autres professionnels spécialistes du sujet. Les parents doivent savoir vers qui ils peuvent se tourner en cas de besoin. Ils bénéficieront ainsi de connaissances spécialisées, de l'aide adéquate et de conseils pratiques (Cunningham & Sloper, 1977).

L'hôpital est un cadre idéal pour l'établissement de ces liens, la coordination des différents professionnels susceptibles de suivre les familles après le séjour hospitalier est plus facile à réaliser que lorsque les parents sont déjà à domicile. De plus, rentrer en sachant simplement qu'ils ne seront pas seuls, une fois à la maison, est une source de réconfort pour les parents (Murdoch, 1991).

5.5.1. Le soutien par les pairs

Le fait de rencontrer des familles ayant vécu le même type de situation peut être quelque chose de très aidant pour les parents qui viennent de donner naissance à un enfant trisomique. Par ces rencontres, ils cherchent à savoir si leurs vies peuvent redevenir normales, à connaître les capacités d'un enfant trisomique, à définir les moyens de collaborer de manière efficace avec les spécialistes et à savoir comment ils peuvent aider la fratrie à s'adapter à la situation. L'accès à ces familles est, en général, facilité par l'hôpital ou par les associations et les groupes de soutien. Il est important de souligner que les parents qui n'ont pas eu accès à ces familles auraient aimé que ça leur soit proposé (Murdoch, 1991 ; Skotko & Bedia, 2005 ; Muggli et al., 2009).

5.6. *Le besoin d'un programme précoce d'intervention familiale*

Le programme d'intervention familiale que décrivent Pelchat, Lefebvre, Proulx et Reidy (2002) dans leur étude est le programme PRIFAM¹². Il consiste en 6 à 8 rencontres entre une infirmière et la famille, à l'hôpital et à domicile, le nombre étant déterminé en fonction des besoins des parents. Durant l'intervention, l'infirmière explore les facteurs influençant la perception de la situation par les parents. Elle renforce les croyances facilitantes et questionne les croyances contraignantes. Elle encourage l'expression des émotions et accorde son rythme à celui de la famille. Les objectifs sont ciblés sur les quatre sous-systèmes (individuel (cognitif et émotionnel), conjugal, parental et extrafamilial) de la famille. Au fil des rencontres et selon les besoins mis en évidence, de la documentation écrite est remise aux parents.

L'application d'un tel programme auprès de parents ayant donné naissance à un enfant trisomique est positive sur plusieurs plans.

Au niveau émotionnel, les parents disent qu'une telle intervention leur a permis de surmonter leurs craintes et de verbaliser leurs émotions. Ils ont pu se rendre compte qu'elles étaient normales et légitimes et ont pu en parler sans se culpabiliser.

Au plan cognitif, le programme d'intervention permet aux parents de mieux comprendre le problème de l'enfant ainsi que ses besoins.

Sur le plan conjugal, les parents relèvent que le programme les a aidés à favoriser le dialogue au sein de leur couple et à accepter les émotions et les sentiments de l'autre. Ils ont ainsi reconnu la nécessité de communiquer entre conjoints, de comprendre la situation ensemble, par le dialogue et sans que ce soit menaçant pour l'un d'eux.

Au niveau parental, l'intervention permet aux parents d'exprimer leurs craintes face aux soins à donner à l'enfant. Ils trouvent important d'être rassurés, compris, encouragés dans les soins qu'ils prodiguent à leur enfant et ceci les amène à se faire confiance. Ils ont besoin de parler de ce qu'ils font avec leur enfant et d'entendre que c'est bien.

¹² Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale

Finalement sur le plan extra-familial, les parents de l'étude n'ont pas vraiment mesuré les bienfaits du programme par rapport à leurs relations avec leurs proches. Ils se sentaient à l'aise avec leurs réactions. De plus, le programme leur a permis d'avoir les connaissances nécessaires au sujet des ressources disponibles.

Un programme précoce d'intervention familial tel que le PRIFAM offre un contexte permettant aux parents de s'exprimer, il les aide à s'adapter à leur nouvelle situation et à se doter des moyens dont ils ont besoin pour prendre soin de leur enfant (Pelchat et al., 2002).

5.7. *Le besoin d'une offre en soins structurée*

Dans leur étude, Cunningham et al. (1984) ont élaboré un modèle de soins destiné à la prise en charge des familles ayant donné naissance à un enfant trisomique. Ils ont établi des normes qui devaient être respectées comme : annonce faite par un pédiatre accompagné d'un spécialiste, annoncer le diagnostic dès que possible, présence des deux parents, cadre privé respectant l'intimité, présence de l'enfant au moment de l'annonce, etc. Ces normes ont été établies selon une étude préliminaire menée auprès des parents. Le modèle a ensuite été appliqué à un groupe de familles et leurs taux de satisfaction, en regard de ce modèle, ont été comparés à ceux de familles n'en ayant pas bénéficié.

Au sein du groupe de contrôle, les auteurs ont obtenu un taux de satisfaction globale de 20% contre un taux de 100% pour les familles qui ont bénéficié du modèle. Cette étude permet, dans un premier temps, de démontrer que l'insatisfaction liée à l'annonce d'un diagnostic de trisomie 21 n'est pas inévitable. Ensuite, les résultats montrent bien que l'utilisation d'un modèle de soins structuré, basé sur les besoins et les demandes des parents, est un excellent moyen de réduire l'insatisfaction des parents lors de la découverte d'une trisomie 21 chez leur enfant (Cunningham et al., 1984).

L'étude de Van Riper (2007) donne des pistes d'intervention concernant une prise en charge globale. Ces pistes, visant à structurer la prise en charge des parents d'enfant trisomique, a également comme objectif la promotion de l'adaptation et de la résilience¹³. Pour ce faire, les soignants doivent reconnaître les éléments stressants, les

¹³ « La résilience définit la capacité à se développer quand même, dans des environnements qui auraient du être délabrants » (Spire, Martin & Vincent, 2008)

tensions et les transitions de vie pouvant influencer la réaction des parents. Il est également nécessaire d'échanger avec les familles d'une part pour mettre en évidence les éléments cités ci-dessus et de l'autre pour réduire ceux qui leur demandent trop d'énergie. Ceci leur permettra aussi d'améliorer leurs capacités communicationnelles. Afin de fournir aux familles le soutien adéquat, il faut les aider à identifier puis à utiliser leurs ressources individuelles, familiales et communautaires.

6. Discussion

La discussion de ce travail critiquera la qualité méthodologique des recherches utilisées ainsi que leurs résultats. Ensuite, les résultats de la présente revue de littérature seront discutés et mis en lien avec le cadre conceptuel.

Ce chapitre fait régulièrement référence à la question de recherche de ce travail. Pour mémoire :

Dans une perspective d'accompagnement relationnel infirmier et dans le but que les parents obtiennent un soutien dans cette situation de crise qu'est la naissance d'un enfant trisomique, quelles sont les interventions infirmières qui, à leurs yeux, sont les plus utiles et les plus efficaces ?

6.1. Méthodologie des recherches

Quatorze recherches ont été analysées pour l'élaboration cette revue de littérature. Cependant, après analyse des résultats, deux recherches ont finalement été écartées. La première (Pelchat, Lefebvre & Perreault, 2003), concernait les similitudes et les différences dans l'expérience des pères et des mères élevant un enfant trisomique. L'article en lui-même était très intéressant, il n'était cependant pas pertinent par rapport à ma question de recherche. Ma question traite en effet des besoins des parents et non de chaque parent. Cet article donne, cependant, une piste intéressante pour une étude ultérieure. Le deuxième article (Van Riper, 1999), traitait des perceptions maternelles de la relation famille-prestataires de soins et du bien-être dans les familles d'enfant trisomique. Malgré une méthodologie adéquate, les résultats obtenus n'étaient pas en lien avec ma question de recherche. L'auteur a fait une analyse corrélationnelle des variables susceptibles d'influencer la relation famille-prestataires de soins et le bien-être. Cependant, bien que ce soit très intéressant, les résultats obtenus ne sont pas pertinents par rapport à ma question de recherche. Ils ne permettent pas de définir d'actions infirmières utiles et efficaces pour procurer aux parents le soutien dont ils ont besoin.

Concernant les douze études retenues, dix sont de type qualitatif aussi bien du point de vue de la description que de celui de la démarche scientifique. Chaque recherche se base sur un échantillon de patients ou de professionnels différent. Une étude (Pelchat et al., 2002) a été menée, sur un échantillon de 39 familles, de manière quasi-expérimentale.

La dernière étude (Van Riper, 2007) suit un design descriptif corrélationnel et se base sur un échantillon de 76 familles.

En regardant les settings de plus près, on peut remarquer que les recherches se sont basées sur un total de 1193 familles. Plus en détails, ces études ont interrogé 549 couples, 643 mères et 1 père. De plus, une étude (Hedov et al., 2002) comparant les buts des institutions et les ressentis des parents a inclus, dans son échantillon, dix services de pédiatrie. Une autre (Pelchat et al., 2008), comparant l'avis des professionnels et celui des familles par rapport aux besoins d'informations, se base également sur l'opinion de cinq professionnels de la santé.

Les études sélectionnées ne traitent pas toutes de l'avis des deux parents (Carr, 1970 ; Murdoch, 1991 ; Pelchat et al., 2002 ; Skotko & Bedia, 2005). Cependant, ces études posaient des questions relatives au fonctionnement global du couple et de la famille et les résultats qui en ressortent sont en lien avec les besoins des parents.

La majorité des études retenues ont un devis qualitatif. Un tel devis permet d'explorer, par l'intermédiaire d'entrevues, de discussions de groupe ou d'interviews, les attitudes, les comportements et les expériences des individus. En lien avec ma question de recherche, il s'agit donc d'un devis tout à fait approprié (Sanchez, s.d.).

Dans toutes les études, les participants ont reçu un formulaire de consentement afin de donner leur accord pour leur participation à la recherche. Les personnes ont participé aux diverses études en répondant à des interviews et/ou à des questionnaires. Ces derniers respectaient l'anonymat des participants et les parents n'avaient pas l'obligation de participer. De plus, la plupart ont soumis leur projet à une commission d'éthique qui l'a accepté. Les études sélectionnées pour ce travail respectent donc les recommandations éthiques de la recherche.

Les études retenues pour ce travail couvrent une période de 39 ans. Sept études ont été effectuées entre 1970 et 1999 et sept entre 2002 et 2009. Comme expliqué précédemment, la trisomie 21 a été décrite pour la première fois en 1846 et l'anomalie chromosomique, grâce au caryotype, a été mise en évidence en 1958. Le syndrome de Down est donc une affection étudiée depuis de nombreuses années. Les raisons pour lesquelles j'ai choisi de garder les études effectuées il y a plus de dix ans sont les suivantes ; il fallait que j'aie une quinzaine de recherches pour ce travail et mettant des

limites de dates, il n'y en avait pas suffisamment. De plus, les besoins parents ont été étudiés dès les années 1970 et inclure les études de ces années là permet d'apprécier l'évolution des besoins et des pratiques. Et pour terminer, les résultats des études plus anciennes et leurs recommandations sont encore pertinents pour la pratique d'aujourd'hui.

6.2. Discussion des résultats

En référence à ma question de recherche sept besoins parentaux ont été mis en évidence dans l'analyse des résultats des études : Les besoins relatifs à l'annonce du diagnostic, le besoin d'information, le besoin de normalité, le besoin d'intimité, le besoin de suivi dans les soins, le besoin de soutien, le besoin d'un programme précoce d'intervention familial et le besoin d'une offre en soins structurée.

Les besoins relatifs à l'annonce :

En lien avec l'annonce du diagnostic, la recherche de Carr (1970) met en évidence le fait que la trisomie 21 est un cas particulier parmi les affections héréditaires puisqu'elle comporte essentiellement des affections mentales plutôt que physiques. Elle est détectable dès la naissance mais n'est pas forcément évidente. Dans la littérature, Cuilleret (1994) met en avant l'immédiateté de la trisomie par sa suspicion dès la naissance. Dès les premières minutes de vie, il peut y avoir un doute, en tout cas de la part de l'équipe médicale si ce n'est également de la part des parents. Certains parents se disent inquiets avant même qu'on ne leur dise quoique ce soit au sujet du diagnostic (Carr, 1970 ; Cunningham & Sloper, 1977). Cet argument appuie le fait qu'il est difficile de cacher aux parents le malaise qui entoure la naissance d'un enfant trisomique (Cunningham & Sloper, 1977). Cependant, les parents qui suspectent quelque chose se voient souvent rassurés, on leur dit qu'il ne faut pas se faire de souci. Il est important de savoir que l'incertitude que provoque la suspicion est un facteur important de l'augmentation de l'anxiété des parents. Il est cependant nécessaire de trouver un équilibre dans le temps de la révélation du diagnostic afin de permettre aux parents de pouvoir accueillir leur enfant (Muggli et al., 2009).

Carr (1970) soutient que personne ne devrait mentir ou maintenir le doute au sujet de l'état de santé d'un enfant. Si un parent pose des questions sur le sujet et qu'elles s'avèrent fondées, il devrait toujours y avoir une personne habilitée à lui répondre. Cette étude relève également qu'il n'y a pas d'éléments qui disent, sans discussion possible,

que c'est uniquement un médecin qui peut aborder le diagnostic. Dans le cas où il ne serait pas disponible au moment où la mère s'interroge, les infirmières pourraient alors être une ressource. Certes, elles ne possèdent pas forcément toutes les connaissances spécifiques leur permettant de répondre à toutes les questions mais elles pourraient dire ce qu'elles savent, admettre ce qu'elles ne savent pas et diriger les parents vers un spécialiste. Cette démarche permettrait aux parents d'être plus en confiance envers les soignants et leur donnerait le sentiment d'être impliqués et informés au sujet de leur enfant.

Par rapport à la présence des deux parents lors de l'annonce du diagnostic, il est important de garder à l'esprit que, même s'ils sont informés ensemble, ils peuvent réagir de façon totalement différente (Van Riper et al., 1992b). Cela dépend de la manière avec laquelle ils interprètent la situation. Un couple est composé de deux personnes abordant les choses selon leur expérience, leurs valeurs et ne faisant pas forcément les choses au même rythme (Ferland, 2001). Chercher à savoir ce que les parents ont compris permet de donner un sens à leurs réactions. Il faut voir au-delà du comportement extérieur et explorer quels sentiments et quelles perceptions dirigent leurs comportements (Van Riper et al., 1992b).

Il est aussi intéressant de faire un lien avec la systémique familiale et de garder à l'esprit que si l'un des sous-systèmes familiaux est soumis à un changement, ce dernier va influencer tous les autres systèmes (Stoneman & Brody, 1984, cités par Bouchard et al., 1994). Si l'un des parents est informé en premier, en plus de priver le couple d'un soutien mutuel (Cunningham & Sloper, 1977), l'un des systèmes parentaux (père ou mère) sera confronté à la réalité du diagnostic et pas l'autre. Ses réactions et son comportement auront des conséquences sur l'autre système. Afin d'éviter les malentendus et les tensions et pour permettre aux deux parents de se soutenir mutuellement et d'avoir les mêmes informations au même moment, il serait important, pour autant que la situation le permette, qu'ils soient informés au même moment du diagnostic de leur enfant.

Les professionnels qui interagissent avec les parents qui ont donné naissance à un enfant trisomique doivent être en mesure de se mettre à leur place. Pour améliorer cette capacité ils doivent : examiner leurs propres attitudes par rapport aux individus trisomiques et leur famille, prendre conscience de leurs propres limites, se mettre à jour

non seulement au niveau médical mais aussi par rapport aux domaines de l'éducation, des loisirs, etc., interagir avec des individus handicapés de manière plus fréquente, lire des récits écrits par des proches d'individus handicapés et/ou assister à des rencontres de groupes de soutien (Van Riper et al., 1992b).

Former les personnes prenant en soins les parents d'enfant trisomique est essentiel (Carr, 1970 ; Monin, 2005 ; Muggli et al., 2009). Dans la littérature, les auteurs révèlent que les parents attendent de la part de professionnels compassion, sympathie, honnêteté et clarté (Brossard & Van Hulle, 2006). Il est aussi exposé que les professionnels doivent être en mesure de répondre aux questions des parents en leur donnant des informations actuelles et répondant à leurs besoins. Il est également important qu'ils soient en mesure de leur démontrer les capacités de leur enfant et de répondre à leurs demandes d'aide (adresses d'associations, professionnels spécialisés, etc.). L'accueil d'un enfant trisomique, l'annonce du handicap et la prise en charge des parents demandent aux soignants des compétences professionnelles adéquates (Caubel 21, 1997). Organiser, au sein des services de maternité, des formations continues relatives au handicap et traitant des stratégies de prise en charge des familles qui y sont confrontés permettrait de donner, aux professionnels, des connaissances plus approfondies sur les pathologies et les ressources disponibles et des outils d'interventions adéquats.

Dans son fascicule sur l'accueil d'un enfant avec un problème de santé, Pelchat (s.d.) insiste sur le fait que le contact avec l'enfant peut être, pour les parents, une source de soulagement. Voir l'enfant, son regard, le prendre dans ses bras, etc. peut éveiller des émotions et des sentiments positifs. Les contacts avec l'enfant permettent aussi de mieux le connaître et de conforter les parents dans leurs capacités à s'en occuper. Les parents interrogés dans l'étude de Cunningham et Sloper (1977) se plaignent de ne pas avoir eu leur enfant à leurs côtés, notamment lors de l'annonce du diagnostic. Ils disent que le toucher et le voir, à ce moment là, auraient pu les aider et les rassurer.

Le besoin d'information :

Après les besoins relatifs à l'annonce du diagnostic, c'est le besoin d'informations qui est soulevé par de nombreuses études¹⁴. Il s'agit d'un besoin important à prendre en considération puisque les parents ont, d'une manière générale, peu de connaissances sur

¹⁴ Voir annexe 9.5 p.67

la trisomie 21 (Skotko & Bedia, 2005). L'étude de Pelchat et al. (2008) relève que recevoir des informations de qualité permet aux parents de comprendre la situation dans sa globalité et de mieux s'y adapter. Les auteurs exposent non seulement une grande quantité d'informations disponibles mais aussi de nombreux moyens pour les obtenir. Cette diversité, autant dans la quantité que dans les moyens, peut être une source de confusion pour les parents qui ne savent ni où ni comment chercher ce dont ils ont besoin.

Les professionnels de la santé peuvent jouer un rôle prépondérant à ce niveau là. Afin d'aider les familles dans leurs recherches, ils doivent avoir conscience de certains éléments afin d'être en mesure de les aider et de les soutenir. Ils doivent d'abord être conscient de leur statut de « source d'information » et doivent, par conséquent, être ouverts et disponibles pour répondre aux questions et fournir l'information dont les parents ont besoin. Ceci en gardant à l'esprit que les parents ont besoin d'un langage clair et simple, qu'ils ont besoin de « la bonne information au bon moment » et qu'un support écrit, en complément, peut leur être bénéfique (Pelchat et al., 2008).

En lien avec le concept d'accompagnement relationnel infirmier, la participation de l'individu est nécessaire pour qu'il se sente « sujet » et non « objet » de la prise en soins (Escourolle-Peltier, 2005). Les professionnels doivent agir en collaboration avec les parents et leur laisser de la place dans le processus de soins. Dans la recherche d'information et dans l'acquisition des savoirs, les professionnels doivent faire appel aux connaissances des parents. Ceci permettra à ces derniers de valider leurs informations et de se sentir « expert de leur enfant ».

Plusieurs études relèvent que les informations obtenues par les parents sont souvent négatives et sceptiques par rapport à l'avenir de l'enfant (Cunningham et al., 1984 ; Murdoch, 1991 ; Van Riper et al., 1992b ; Hedov et al., 2002 ; Skotko & Bedia, 2005 ;). Dans la littérature, Monin (2005) conseille de ne pas systématiquement évoquer tous les problèmes et toutes les complications qui ne surviendront peut-être jamais chez l'enfant. Cependant, Cunningham et Sloper (1977) relèvent qu'il serait tout aussi préjudiciable que les parents bénéficient d'informations exclusivement positives et irréalistes. L'information doit être centrée sur l'enfant et ses spécificités.

Selon les résultats des études analysées pour ce travail, les informations que les parents reçoivent doivent : être actualisées, correspondre aux spécificités et à l'état de santé de l'enfant, être source de collaboration entre parents et professionnels, contenir des informations concernant les ressources disponibles et ne doivent pas uniquement traiter des problèmes médicaux mais également comprendre des témoignages, des informations pratiques, etc.

Le besoin de normalité :

Durant la grossesse, les médecins n'abordent pas nécessairement toutes les pathologies ou complications potentielles qui peuvent survenir. Les parents ne s'attendent donc pas forcément à l'arrivée d'un enfant trisomique (Van Riper et al., 1992a).

Comme le relèvent plusieurs études, les parents doivent faire le deuil de l'enfant qu'ils n'auront pas (Skotko & Bedia, 2005 ; Hedov et al., 2002). Cet enfant différent bouleverse les attentes des parents et les plonge dans le flou et l'incertitude. Le travail de deuil est nécessaire à l'accueil et à l'acceptation de l'enfant (Vaginay, 2006).

Pour les aider dans ce processus, les professionnels doivent faire comprendre aux parents que leur bébé est, avant tout, un enfant avant d'être atteint d'une anomalie chromosomique (Skotko & Bedia, 2005 ; Hedov et al., 2002). La naissance d'un enfant trisomique n'implique pas forcément des perspectives catastrophiques. Les soignants doivent en avoir conscience et ne pas dépeindre aux parents un avenir trop sombre (Van Riper et al. 1992a). Les considérer comme les autres parents en les félicitant pour l'arrivée de cette enfant, en leur montrant ses capacités et en ayant une approche positive de la situation sont des éléments qui peuvent être aidants pour ces familles.

Le besoin de soutien :

Par rapport au besoin de soutien, Evans (1976, cité par Lamarche, 1985) décrit le parcours que les parents vont suivre depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à son acceptation. Tout comme pour le deuil, les parents traverseront cinq phases (le choc de l'annonce, la négation, le désespoir/la colère/l'anxiété, le détachement/l'adaptation et l'acceptation/la réorganisation). Ils doivent pouvoir faire appel à certaines ressources pour les aider à accepter la situation. Leur donner la possibilité de rencontrer d'autres familles ayant vécu la même chose où les diriger vers les bonnes personnes au bon moment peuvent être des éléments aidants en terme de soutien. Certaines études

(Murdoch, 1991 ; Muggli et al., 2009 ; Skotko & Bedia, 2005) relèvent d'ailleurs que les parents, qui n'en ont pas eu l'occasion, auraient aimé rencontré d'autres familles ayant vécu la même situation.

Le besoin d'intimité :

La naissance d'un enfant handicapé n'a jamais été initialement désirée, un temps d'adaptation est nécessaire aux parents pour accepter et s'adapter à la situation.

Comme le relèvent plusieurs études (Cunningham & Sloper, 1977 ; Skotko & Bedia, 2005 ; Muggli et al., 2009), les parents expriment leur besoin de se retrouver ensemble et de prendre du recul. Ceci dans un endroit calme où ils peuvent laisser s'exprimer leurs émotions. La maternité est généralement source de joie et de bonheur. Il n'est pas évident, dans les chambres communes, de concilier les réjouissances d'une naissance d'un enfant bien portant et le choc provoqué par l'arrivée d'un enfant trisomique. Les comparaisons ou les regards interrogateurs sont, sans doute, des éléments susceptibles d'augmenter le stress et la détresse que les parents d'un enfant trisomique vivent. Il serait donc judicieux de leur proposer, dans la mesure du possible, une chambre privée. Cependant, il ne semble pas nécessaire qu'il s'agisse de celle qui se trouve au bout du couloir, ceci pouvant être interprété comme une mise à l'écart.

Le besoin d'un programme précoce d'intervention familiale :

Comme le soulève Cuilleret (1994), la trisomie implique une notion « d'inaccessibilité », aucune aide thérapeutique n'est associée au diagnostic. Cependant, l'auteur dit que cette notion évolue puisque l'éducation précoce des enfants trisomiques est aujourd'hui fortement préconisée. En effet, l'étude de Pelchat et al. (2002) qui a testé un programme d'intervention précoce (le PRIFAM) expose bien les bénéfices d'une telle intervention.

Les perspectives d'avenir et de survie des enfants trisomiques sont, aujourd'hui, nettement améliorées. Les programmes d'intervention précoce leur permettent d'atteindre les étapes du développement plus rapidement que les sujets institutionnalisés de manière traditionnelle. La tâche d'élever un enfant trisomique est entre les mains des parents et de la famille et il semble important que ces personnes clés soient préparées en étant informées et encouragées dans l'éducation de leur enfant par des programmes d'intervention précoce (Murdoch, 1991).

Ces programmes, en plus d'influencer les progrès de l'enfant, ont également des répercussions sur les plans individuel, conjugal, parental et extra-familial de la famille en favorisant le dialogue, l'expression des craintes, etc. des difficultés soulevées par Lamarche en 1985.

Le besoin d'une offre en soins structurée :

D'une manière générale, les interventions structurées, où les professionnels suivent un protocole, améliorent la satisfaction des parents (Cunningham et al., 1984 ; Van Riper, 2007).

Etablir des protocoles des soins, dans le cadre, par exemple, de formations continues, permettrait aux infirmières de se sentir plus « outillées » pour prendre en soins ces parents et donnerait à ces derniers un sentiment confiance grâce à une prise en charge structurée.

Selon Karling (1980, cité par Lamarche, 1985), il est important de garder à l'esprit que les interventions doivent, non seulement s'adresser à l'enfant handicapé mais aussi à ses parents et à sa famille. Muggli et al. (2009) relèvent également que la continuité des soins est un élément important pour assurer le suivi des familles dans lesquelles vient de naître un enfant trisomique. Elle permet de garantir la constance des conseils, de faciliter l'accès aux références appropriées (consultants spécialisés, rencontre avec d'autres parents d'enfant trisomique, etc.) et d'assurer le suivi et la normalisation des soins postnataux. Cette continuité peut être favorisée par l'intervention d'une personne de liaison qui guidera les parents durant leur séjour à l'hôpital et qui fera les liens entre les différents services. En effet, le fait de devoir expliquer et réexpliquer leur histoire à chaque professionnel est une source d'épuisement pour les parents.

6.3. Satisfaction des besoins

Chuinard (2007) écrit que l'être humain est tributaire de divers besoins le mettant constamment en équilibre instable. Selon la théorie de Maslow, les besoins supérieurs apparaissent lorsque les besoins primaires sont comblés (Hohmann, 2008). Pour Virginia Henderson, l'infirmière a pour but de conserver et de rétablir l'indépendance du patient de sorte qu'il puisse satisfaire lui-même ses besoins fondamentaux (Kérouac et al. 1994).

En regard des besoins exposés et discutés précédemment, il est nécessaire qu'ils soient identifiés et validés auprès des parents en ayant à l'esprit que leur satisfaction aboutira à l'indépendance des parents dans la prise en charge globale de leur enfant et leur permettra de s'adapter au mieux à la situation.

6.4. Réponse à la question

Les résultats ressortis de l'analyse des études ont permis de mettre en évidence les besoins qu'éprouvent les parents lors de la naissance d'un enfant trisomique. Ces besoins découlent de l'expérience qu'ils ont vécue, des manques qu'ils ont ressentis et des ressources auxquelles ils ont pu faire appel dans ce moment de crise qu'est la naissance d'un enfant porteur du syndrome de Down. Les parents ont exprimé les éléments qui leur ont permis de trouver du soutien et qui leur semblent essentiels pour vivre au mieux cette expérience.

Développés précédemment, les besoins qui ressortent le plus souvent dans les résultats des recherches sont : les besoins relatifs à l'annonce du diagnostic, le besoin d'information, le besoin de normalité, le besoin d'intimité, le besoin de soutien, le besoin d'un programme précoce d'intervention familial et le besoin d'une offre en soins structurée.

Toutes les études retenues traitent de la trisomie 21. De ce fait, la réponse à la question de ce travail (pour mémoire : *dans une perspective d'accompagnement relationnel infirmier et dans le but que les parents obtiennent un soutien dans cette situation de crise qu'est la naissance d'un enfant trisomique, quelles sont les interventions infirmières qui, à leurs yeux, sont les plus utiles et les plus efficaces ?*) a donc pu être donnée. Une liste des actions infirmières qui sont, aux yeux des parents, les plus utiles et les plus efficaces est développée au point 7.1 qui traite des conséquences de ce travail pour les soins.

7. Conclusion

Ce chapitre va développer les conséquences de ce travail pour la pratique infirmière ainsi que les besoins futurs de recherche. Les points forts et les points faibles de cette revue étoffée de la littérature seront ensuite ressortis. Et pour terminer, une appréciation personnelle de ce travail sera exposée.

7.1. Conséquences pour les soins

En comparant les études des années 1970 et celles d'aujourd'hui, on constate que les parents expriment toujours les mêmes demandes et les mêmes besoins. Pourquoi, malgré des recherches régulières sur l'arrivée d'un enfant trisomique, ce sont les mêmes lacunes qui sont mises en évidence par les parents ?

Ce travail expose une nouvelle fois les besoins des parents en analysant quelles sont les actions infirmières que les parents jugent les plus utiles et les plus efficaces pour qu'ils obtiennent un soutien adéquat lors de la naissance d'un enfant trisomique. Il met aussi en évidence la similitude des résultats des diverses études, malgré le temps écoulé entre leurs parutions. Cet élément montre bien qu'il serait nécessaire d'établir un protocole pour la prise en soins des familles donnant naissance à un enfant trisomique.

Déjà en 1984, Cunningham et al. avaient relevé un taux de satisfaction de 100% chez les parents ayant bénéficié d'une prise en soins structurée contre 20% pour les autres parents. De mettre en place une procédure où les principaux besoins des parents et des familles sont exposés améliorerait non seulement la satisfaction des parents mais également la satisfaction des professionnels de la santé.

Bien entendu, il est nécessaire que les besoins des parents soient identifiés et reconnus par les infirmières afin qu'il soit possible d'établir un protocole clair et précis et applicable à la pratique. Les soins doivent, cependant, rendre les parents acteurs de leur prise en charge afin qu'ils puissent trouver leur place de parents auprès de leur enfant, acquérir les compétences nécessaires pour s'en occuper de manière autonome et savoir vers qui se tourner en cas de problèmes. Avoir une place active dans la prise en soins de leur enfant trisomique et avoir les connaissances dont ils ont besoin donnera également aux parents un sentiment de confiance en eux, dans leurs compétences et de maîtrise de la situation.

De plus, l'étude de Hedov et al. (2002) relève que les croyances et les représentations des soignants, au sujet de la naissance d'un enfant trisomique, influencent leur pratique et leur comportement. Toujours lors de formations continues ou lors de colloques d'équipe, les représentations, les limites et les préjugés doivent être mis en évidence afin qu'ils ne biaisent pas la prise en soins de ces familles.

Découlant des résultats des recherches analysées pour ce travail, voici le protocole de soins qui pourrait être établi :

- Répondre aux interrogations des parents, ne pas les laisser dans le doute et l'angoisse.
- S'assurer, dans la mesure où la situation le permet, que les deux parents reçoivent les mêmes informations au même moment.
- Avoir les connaissances nécessaires sur la pathologie afin de répondre aux questions des parents ou connaître les ressources vers qui ils peuvent se tourner.
- Favoriser les contacts entre les parents et l'enfant afin qu'ils apprennent à le connaître, qu'ils découvrent ses capacités et qu'ils se confortent dans leurs capacités à s'en occuper.
- Fournir des informations détaillées, actuelles, réalistes, en lien avec l'état de santé de l'enfant, une liste de références d'ouvrages, de témoignages et de conseils pratiques ainsi que des adresses de groupes de soutien ou d'associations, de familles prêtes à partager leur expérience ou de personnes spécialisées pour répondre à leurs besoins ou pour résoudre les problèmes qu'ils pourraient rencontrer.
- Garder à l'esprit que les parents ont aussi des connaissances, leur permettre de les valider et y faire appel afin de les rendre acteurs de la prise en soins.
- Dans la mesure du possible et selon les désirs des parents, leur proposer un endroit plus calme et plus intime afin qu'ils aient le temps et la place de composer avec l'arrivée de cet enfant différent.
- Mettre en place, en vue du retour à domicile et selon les besoins et les demandes de la famille, un programme d'interventions visant à aider les parents afin qu'ils ne se retrouvent pas seuls et à favoriser le développement de l'enfant.
- Garantir une continuité dans les soins par un système de référence.

7.2. *Besoins de recherches ultérieures*

Pour commencer et pour reprendre les éléments exposés dans le chapitre traitant des conséquences pour les soins, une étude à grande échelle ayant pour but de définir un protocole de prise en charge des parents donnant naissance à un enfant trisomique serait nécessaire. Ceci pouvant avoir comme objectif un modèle de soins entrant dans une base de données comme « Evidence Based Nursing ».

Ce travail se base sur les besoins qu'éprouvent les parents lors de la naissance d'un enfant trisomique et sur les actions infirmières qui leur semblent les plus utiles et les plus efficaces pour qu'ils traversent au mieux ce moment de crise. Pour continuer dans ce sens, il serait intéressant d'effectuer une recherche qualitative sur le terrain, en Suisse, pour voir si les résultats sont comparables aux autres études.

Dans de nombreuses études (Carr, 1970 ; Cunningham & Sloper, 1977 ; Cunningham et al., 1984 ; Murdoch, 1991 ; Hedov et al., 2002 ; Muggli et al., 2009 ; Skotko & Bedia, 2005), le délai de l'annonce du diagnostic est source d'insatisfaction pour les parents. De ce fait, il serait utile d'effectuer une recherche à grande échelle pour déterminer le moment le plus opportun pour délivrer le diagnostic. Dans un premier temps, il faudrait effectuer une recherche préliminaire de type quantitatif pour savoir à quel moment ont été informées les personnes. Ensuite, une étude, de type qualitatif, permettrait de mesurer leur taux de satisfaction relatif au délai de l'annonce et ainsi définir le moment le plus propice à l'annonce du diagnostic.

Les différences et les similitudes dans l'expérience des pères et des mères d'enfant trisomique seraient également des éléments intéressants à étudier. L'étude de Pelchat, Lefebvre et Perreault (2003) retenue dans un premier temps pour ce travail puis écartée, traitait de ce sujet. Les résultats de ce travail étaient très intéressants mais, considérant les perceptions individuelles de chaque parent, ils ne concordaient pas avec ma question de recherche. Cependant, ils montrent qu'il y a, effectivement, des éléments semblables et des éléments divergents. Ceux-ci doivent être pris en compte dans la prise en soins pour permettre à chacun des deux parents de s'adapter au mieux à la situation. L'échantillon de cette étude était restreint (neuf parents interrogés). De ce fait et puisque les résultats soulèvent des éléments intéressants, une étude qualitative, de plus grande envergure sur le sujet serait tout à fait pertinente.

De nombreuses autres dimensions relatives à la naissance d'un enfant trisomique peuvent encore être étudiées et approfondies. Définir les ressources les plus aidantes pour les parents (proches, groupes de soutien, soins à domicile, etc.), s'intéresser à l'expérience et aux besoins de la fratrie, etc. pourraient également être des sujets de recherche. Ceux-ci ont, pour certains, déjà été abordés dans d'autres travaux mais lors de mes recherches sur PubMed, je n'ai trouvé aucune référence en lien avec une étude Suisse. En Suisse aussi naissent des enfants trisomiques, étudier les conséquences de telles naissances est important pour améliorer les pratiques en vigueur dans notre pays.

7.3. Points forts et points faibles du travail

Méthodologiquement, les études retenues étaient de bonne qualité comprenant une structure détaillée et mettant en évidence les éléments importants. De plus, la plupart des recherches se rejoignaient au niveau de résultats, permettant d'en ressortir un nombre intéressant.

L'ancienneté de certaines études peut apparaître comme un point faible de ce travail. Cependant, les résultats des études de 1970 sont comparables à ceux de 2009. Ceci questionne donc l'évolution des pratiques. Si les parents de 2009 rencontrent toujours les mêmes obstacles qu'en 1970, malgré les nombreux travaux effectués, à ce jour, sur le sujet, comment pouvons-nous améliorer les choses ?

Comme limites, toutes les études ont été effectuées dans d'autres pays (Suède, Canada, Etats-Unis, Angleterre, etc.). Il faut donc être prudent dans la généralisation des résultats et dans leur application en Suisse par exemple. Cependant, ce sont souvent les mêmes besoins et les mêmes manques qui sont mis en avant, peu importe le pays. Donc on peut imaginer qu'il en va de même pour les familles suisses.

Pour terminer, c'est la première fois que je réalise un travail de ce type. La rigueur méthodologique dans la rédaction, l'analyse des recherches, l'interprétation et la discussion a été respectée au maximum mais comporte sans doute quelques erreurs.

7.4. *Le mot de l'auteur*

Fortement intéressée par les domaines tels que la maternité et la pédiatrie et me destinant à une spécialisation en tant que sage-femme, la naissance d'un enfant handicapé, plus précisément trisomique est, du point de vue de l'accompagnement des parents, un évènement extrêmement questionnant pour moi.

Lors de mes stages en maternité je n'y ai pas été confrontée mais c'est une chose que j'ai constamment gardée à l'esprit. En tant que femme, les conséquences provoquées par une telle naissance me semblent tellement insurmontables que je me suis rendue compte que je serais, dans mon futur professionnel, totalement incapable de prendre en charge des parents à qui cela arriverait. D'où la nécessité, pour moi, de mener une réflexion sur le sujet.

La réalisation de ce travail m'a permis de cerner les besoins et les attentes qu'ont les parents qui donnent naissance à un enfant trisomique et d'avoir, pour mon avenir professionnel, des outils d'interventions appropriés. Je ne suis pas en mesure de dire si je pourrai les utiliser une fois confrontée à une telle situation mais la globalité de ce travail m'a permis une réflexion bénéfique sur le sujet. Je me sens moins démunie et sais qu'il existe des moyens pour aider ces familles.

8. Bibliographie

8.1. Ouvrages

- Association francophone d'aide aux handicapés mentaux. (1997). *Notre bébé a le syndrome de Down*. Bruxelles : Association francophone d'aide aux handicapés mentaux.
- Bouchard, J.-M., Pelchat D., Boudreault, P. & Lalonde-Graton, M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps : Processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal : Guérin Universitaire.
- Cuilleret, M. (1994). *Trisomie 21 : aides et conseils*. Paris : Masson.
- Falcon, N., Enyouma, M. & Soubeyrand, P. (2002). *Les nouveaux cahiers de l'infirmière, tome 6 : sciences humaines*. Paris : Masson.
- Ferland, F. (2001). *Au-delà de la déficience physique ou intellectuelle, un enfant à découvrir*. Montréal : Editions de l'hôpital Sainte-Justine.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A. & Major, F. (1994). *La pensée infirmière*. Montréal : Etudes vivantes.
- Lambert, J.-L. & Rondal, J.-A. (1997). *Le mongolisme*. Liège : Mardaga.
- Lambert, J.-L. & Rondal, J.-A. (1982). *Questions et réponses sur le mongolisme*. Québec : Les éditions la liberté.
- Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F. & Tatano Beck, C. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitatives*. Montréal: Éditions du Renouveau Pédagogique Inc. (ERPI).
- Mettey, R. (1996). *Mon enfant est différent*. Paris : Frison-Roche.
- Rotten, D., Decroix, H. & Levailant, J.-M. (2005). *Trisomie 21 : Prise en charge, du diagnostic anténatal à l'adolescence*. Paris : Editions E.D.K.
- Rougeul, F. (2003). *Familles en crise, approche systémique des relations humaines*. Genève : Georg.
- Spire, A., Martin, N. & Vincent, F. (2008). *La résilience, entretien avec Boris Cyrulnik*. Latresne : Le bord de l'eau.
- Vaginay, D. (2006). *Accompagner l'enfant trisomique*. Lyon : chronique sociale.
- Wright, B. (1987). *La crise, manuel d'intervention à l'usage des infirmières*. Québec : Edisem.

8.2. Articles

- Caubel, L. (1997). L'annonce du Handicap. *Les colonnes d'Epsos*, 38, 3-9.
- Carr, J. (1970). Mongolism: telling the parents. *Developmental, medicine and child neurology*, 12, 213-221.
- Cunningham, C., Morgan, P. & McGucken, R. (1984). Down's syndrome: is dissatisfaction with disclosure of diagnosis inevitable? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 26, 33-39.
- Cunningham, C. & Sloper, T. (1977). Parents of Down's syndrome babies: their early needs. *Child: care, health and development*, 3, 325-347.
- Hedov, G., Wikblad, K. & Annerén, G. (2002). First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and parental experiences. *Acta Paediatrica*, 91, 1344-1349.
- Insieme Genève (décembre 2003). La trisomie 21. *Dossiers de l'association*, 179.
- Lamarche, C. (1985). Les parents d'un enfant handicapé. *Santé mentale au Québec*, 10, 36-45.
- Lecomte, Y. & Lefebvre, Y. (1986). L'intervention en situation de crise. *Santé mentale au Québec*, 11, 122-142.
- Muggli, E., Collins, V. & Marraffa, C. (2009). Going down a different road: first support and information needs of families with a baby with Down syndrome. *Medical Journal of Australia*, 190, 58-61.
- Murdoch, J.-C. (1991). Communication of the diagnosis of Down's syndrome in New Zealand, 1972-88. *New Zealand medical journal*, 104, 361-363.
- Neuenschwander, P. (2001). Il naît encore les bébés trisomiques. *Insieme*, 3.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Levert, M.-J. & David, C. (2008). Besoins d'informations des familles d'enfants ayant une déficience : point de vue des parents et des professionnels de la santé. *Recherche en soins infirmiers*, 92, 59-67.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with disability. *Journal of Child Health Care*, 7, 231-247.

- Pelchat, D., Lefebvre, H., Proulx, M. & Reidy, M. (2002). Satisfaction de parents à la naissance d'un enfant ayant une déficience lors d'une intervention familiale. *Recherche en soins infirmiers*, 69, 65-79.
- Pescia, G. & Addor, M.-C. (2000). La trisomie 21 et son dépistage dans le canton de Vaud (1980-1996). *Schweizerische Medizinische Wochenschrift*, 130, 1332-1338.
- Skotko, B. & Bediak, R. (2005). Postnatal support for mothers of children with Down syndrome. *Mental Retardation*, 43, 196-212.
- Tridon, P. (1997). L'annonce du handicap dans la trisomie 21. *Les colonnes d'Epsos*, 38, 1-2.
- Van Riper, M. (1999). Maternal perceptions of family-provider relationships and well-being in families of children with Down syndrome. *Research in Nursing & Health*, 22, 357-368.
- Van Riper, M. (2007). Families of children with Down syndrome: responding to a "change in plans" with resilience. *Journal of pediatric nursing*, 22, 116-128.
- Van Riper, M., Ryff, C. & Pridham, K. (1992a). Parental and family well-being in families of children with Down syndrome: a comparative study. *Research in Nursing & Health*, 15, 227-235.
- Vekemans, M. (2003). Age maternel et autres facteurs de risque de la trisomie 21. *Annales de biologie clinique*, 61, 497-498.
- Van Riper, M., Pridham, K. & Ryff, C. (1992b). Symbolic interactionism: a perspective for understanding parent-nurse interactions following the birth of a child with Down syndrome. *Maternal Child Nursing*, 20, 21-39.

8.3. Pages Internet

- Art21. (10 mars 2009). 21 Mars 2006 1ère Journée Mondiale de la Trisomie 21, *Radio Suisse Romande La 1ère*, *Mordicus avec Madeleine Caboche* [Page WEB]. Accès : http://www.art21.ch/t21_21032006_rsr.htm [Page consultée le 26 juin 2009].
- Bonicel, M.-F. (s.d.). *Un questionnaire: quelles postures dans les pratiques d'accompagnement?* [Page WEB]. Accès : http://www.pedagopsy.eu/accompagnement_bonicel_posture.htm [Page consultée le 16 janvier 2009].

- Brossard, V. & Van Hulle, C. (26 janvier 2006). *La trisomie, le moment de l'annonce*. [Page WEB].
Accès : <http://www3.chu-rouen.fr/Internet/votresante/trisomie/> [Page consultée le 18 juin 2008].
- Chuinard, J. (2007). *Le concept de besoin*. [Page WEB].
Accès : <http://recitadaptscol.qc.ca/spip.php?article234> [Page consultée le 13 janvier 2009].
- Detraux, J.-J. (2007). *Accompagnement des familles avec un enfant polyhandicapé*. [Page WEB].
Accès : <http://www.sferhe.org/congres2007/download/download/05-detraux.pps#1> [Page consultée le 16 janvier 2009].
- Escourolle-Peltier, F. (28 janvier 2005). *Prise en charge des plaies en soins palliatifs*. [Page WEB].
Accès : http://www.cicatrisation.info/d_u/cours2005/Escourolle.pdf [Page consultée le 16 janvier 2009].
- Faure, E. (mai 2000). *La trisomie 21*. [Page WEB].
Accès : <http://www.caducee.net/DossierSpecialises/genetique/trisomie1.asp> [Page consultée le 28 novembre 2008].
- Hohmann, C. (11 juin 2008). *La pyramide des besoins de Maslow*. [Page WEB].
Accès : <http://membres.lycos.fr/hconline/maslow.htm> [Page consultée le 13 janvier 2009].
- Intégrascal (9 janvier 2008). *Trisomie 21*. [Page WEB].
Accès : <http://www.integrascal.fr/fichemaladie.php?id=16> [Page consultée le 21 novembre 2008].
- Lesaffre, A. (2002). *Module de formation sur la petite enfance (Antananarivo) III. L'enfant idéal et l'enfant réel* [Page WEB]. Accès : http://www.interaide.org/pratiques/pages/urbain/social/3enfant_ideal.htm [Page consultée le 3 décembre 2008].
- Monin, P. (2005). *Le(s) soignant(s) face à l'enfant handicapé*. [Page WEB].
Accès : <http://cemloral.com/Colloque%202005/Soignant%20-%20enfant%20hand.ppt> [Page consultée le 25 novembre 2007].

- Office fédéral de la statistique. (2009). *Evolution démographique-données détaillées, naissances et décès* [Page WEB]. Accès : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/06/blank/data/01.html> [Page consultée le 26 juin 2009].
- Larivey, M. (juillet 1998). *Les genres d'émotions*. [Page WEB]. Accès : <http://www.acsm-ca.qc.ca/virage/dossiers/les-genres-d-emotions-2.html> [Page consultée le 13 janvier 2009].
- Le Marec, B. (18 février 2000). *Les Aberrations chromosomiques*. [Page WEB]. Accès : http://www.med.univ-rennes1.fr/etud/pediatrie/aberrations_chromosomiques.htm [Page consultée le 21 novembre 2008].
- Pelchat, D. (s.d.). *Le soin à la famille suite à la naissance d'un enfant avec un problème de santé, documentation d'information sur l'accueil de votre nouveau-né* [Page WEB]. Accès : http://www.scinf.umontreal.ca/famille/information/accueil/accueil_intro.htm [Page consultée le 13 janvier 2009].
- Sanchez, A (s.d.). *La différence entre la recherche qualitative et quantitative*. [Page WEB]. Accès : <http://e-articles.info/t/i/295/l/fr/> [Page consultée le 23 juin 2009].
- Semioscope (2005). *La pyramide de Maslow*. [Page WEB]. Accès : <http://www.scribd.com/doc/2266982/La-pyramide-des-besoins-de-Maslow> [Page consultée le 13 janvier 2009].
- Société de formation thérapeutique de généraliste (juillet 2001). *Document d'information à l'usage des patients* [Page WEB]. Accès : <http://www.paris-nord-sftg.com/patients.HT21.0107.htm> [Page consultée le 17 juin 2008].
- Trisomie 21 France (25 novembre 2008). *Conséquences de la trisomie 21*. [Page WEB]. Accès : <http://www.trisomie21-france.org/Consequences-et-problemes-medicaux/> [Page consultée le 28 novembre 2008].

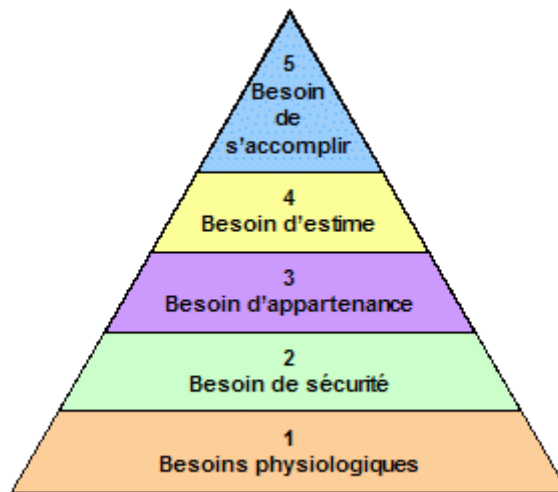
9. Annexes

9.1. *Déclaration d'authenticité*

«Je déclare avoir réalisé ce travail moi-même, conformément aux directives. Les références utilisées dans le travail sont nommées et clairement identifiées».

Elise Gumy

9.2. Illustration de la pyramide des besoins selon Maslow



Source : Semioscope (2005). *La pyramide de Maslow* [Page WEB].

Accès : http://semioscope.free.fr/article.php3?id_article=8 (Page consultée le 13 janvier 2009)

9.3. Les 14 besoins de Virginia Henderson

- Respirer
- Boire et manger
- Eliminer
- Se mouvoir/maintenir une bonne posture
- Dormir/se reposer
- Se vêtir et de se dévêtir
- Maintenir la température du corps dans les limites de la normal
- Etre propre et de protéger ses téguments
- Eviter les dangers
- Communiquer
- Pratiquer sa religion/agir selon ses croyances
- S'occuper/se réaliser
- Se récréer
- Apprendre

Source : Hubert, J. (s.d.). *Cours-soins infirmiers-Virginia Henderson* [Page WEB].
Accès : <http://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifs/cours/cours-soins-infirmiers-virginia-henderson.html> [Page consultée le 26 juin 2009].

9.4. Synthèse des résultats des stratégies de recherche

Stratégies	Résultats	
	Nombres d'études obtenues	Nombre d'études retenues
[(((("Adaptation, Psychological"[Mesh])) AND (((("Trisomy"[Mesh])) OR (("Down Syndrome"[Mesh]))))) AND (((("Family"[Mesh])) OR (("Parents"[Mesh])))))]	92	6
[(((down syndrome, diagnosis)) AND (("Parents"[Mesh])) AND (("Infant, Newborn"[Mesh]))]	60	3
[(((("Documentation"[Mesh])) AND (("Down Syndrome"[Mesh])) AND (((("Family"[Mesh])) OR (("Parents"[Mesh])))))]	1	1
[(((("Down Syndrome"[Mesh])) AND (("Parents"[Mesh])) AND (("Personal Satisfaction"[Mesh]))]	2	2
[("Parents"[Mesh] AND ("Trisomy"[Mesh] OR "Down Syndrome"[Mesh])) AND "Infant, Newborn"[Mesh] AND "Nursing"[Mesh]]	8	1
"Documentation"[Mesh]; "Disabled Children"[Mesh] ; "Diagnosis"[Mesh] ; "Access to Information"[Mesh] ; "Social Support"[Mesh] ; "Perception"[Mesh] ; "Attitude to Health"[Mesh] ; "Postnatal Care"[Mesh] ; "Maternal-Child Nursing"[Mesh] ; "Mothers"[Mesh].	0	0

9.5. Synthèse des résultats

Résultats	Recherches qui en parlent
Les besoins relatifs à l'annonce du diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> • Hedov, Wikblad & Annerén, 2002 • Muggli, Collins & Marraffa, 2009 • Cunningham & Sloper, 1977 • Skotko & Bedia, 2005 • Cunningham, Morgan & McGucken, 1984 • Carr, 1970 • Murdoch, 1991 • Van Riper, 2007 • Van Riper, Pridham & Ryff, 1992b
Le besoin d'information	<ul style="list-style-type: none"> • Skotko & Bedia, 2005 • Pelchat, Lefebvre, Levert & David, 2008 • Hedov, Wikblad & Annerén, 2002 • Cunningham, Morgan & McGucken, 1984 • Van Riper, Pridham & Ryff, 1992b • Murdoch, 1991 • Cunningham & Sloper, 1977
Le besoin de normalité	<ul style="list-style-type: none"> • Hedov, Wikblad & Annerén, 2002 • Skotko & Bedia, 2005 • Van Riper, Pridham & Ryff, 1992a
Le besoin d'intimité	<ul style="list-style-type: none"> • Muggli, Collins & Marraffa, 2009 • Cunningham & Sloper, 1977 • Skotko & Bedia, 2005
Le besoin de suivi dans les soins	<ul style="list-style-type: none"> • Muggli, Collins & Marraffa, 2009
Le besoin de soutien	<ul style="list-style-type: none"> • Cunningham & Sloper, 1977 • Murdoch, 1991 • Muggli, Collins & Marraffa, 2009 • Skotko & Bedia, 2005
Le besoin d'un programme précoce d'intervention familiale	<ul style="list-style-type: none"> • Pelchat, Lefebvre, Proulx & Reidy, 2002
Le besoin d'une offre en soins structurée	<ul style="list-style-type: none"> • Cunningham, Morgan & McGucken, 1984 • Van Riper, 2007

9.6. Grilles d'analyse des recherches

9.6.1. "Besoins d'informations des familles d'enfants ayant une déficience : point de vue des parents et des professionnels de la santé"

Revue/ Année/ Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
<p>Recherche en soins infirmiers, 2008</p> <p>Pelchat, D. (professeure émérite, équipe de recherche interdisciplinaire sur la famille (ERIFAM), faculté des sciences infirmières, université de Montréal)</p> <p>Lefebvre, H. (professeure agrégée, équipe de recherche interdisciplinaire sur la famille (ERIFAM), faculté des sciences infirmières, université de Montréal)</p> <p>Levert, M.-J. (coordinatrice de recherche, équipe de recherche interdisciplinaire sur la famille (ERIFAM), faculté des sciences infirmières, université de Montréal)</p> <p>David, C. (stagiaire post-doctorale, équipe de recherche interdisciplinaire sur la famille (ERIFAM), faculté des sciences infirmières, université de Montréal)</p>	Etude qualitative	<p>Critères d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> les enfants sont âgés d'au moins un an les parents connaissent le diagnostic de l'enfant les parents vivent avec l'enfant les participants doivent parler et comprendre le français les participants habitent la région de Montréal <p>Caractéristiques :</p> <p><u>Les parents :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> 11 parents (10 mères et un père) d'enfants ayant une trisomie 21 (8 enfants) ou une déficience motrice cérébrale (3 enfants) enfants trisomiques âgés entre 15 mois et 9 ans enfants déficients moteur cérébral âgés entre 2 et 6 ans mères âgées entre 23 et 48 ans et le père est âgé de 35 ans niveau scolaire universitaire pour la plupart des parents <p><u>Les professionnels :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> 5 professionnels de la santé impliqués auprès de parents comme cités ci-dessus sont toutes des femmes travaillent dans un centre hospitalier ou dans un centre de réadaptation depuis plus de 2 ans sont ergothérapeute, psychologue, physiothérapeute, coordinatrice clinique et intervenante communautaire ont entre 5 et 20 ans d'expérience auprès d'enfants déficients moteur cérébral ou trisomiques ont entre 10 et 28 ans de pratique 	<p>Documenter les besoins d'information des familles ayant un enfant avec une déficience du point de vue des parents et des professionnels de la santé impliqués auprès d'eux.</p> <p>Identifier :</p> <ul style="list-style-type: none"> les sources d'information des familles et les stratégies utilisées pour recueillir l'information la nature de l'information recherchée et obtenue l'impact de cette information sur l'adaptation des familles et sur leur relation avec les professionnels de la santé 	<p>L'implication de plus en plus organisée des familles dans la gestion du processus de réadaptation d'un enfant ayant une déficience redéfinit la dynamique des échanges avec les professionnels de la santé.</p> <p>L'information transmise est essentielle à l'acquisition d'un sentiment de compétences et de confiance dans ses ressources, à la capacité d'assumer la responsabilité de décider, de préciser ses besoins de même que son rôle dans la vie quotidienne et la prise en charge de son enfant.</p> <p>L'information :</p> <p>Elle constitue la matière première du savoir et passe par une collecte de données qui forment les connaissances et, une fois organisées, composent un savoir relatif à un domaine précis, à une situation, à une personne. Selon Astolfi (1992), le savoir est conçu comme un ensemble articulé et organisé de connaissances. Les connaissances sont organisées et sont intégrées au savoir elles sont donc unifiées dans le savoir. L'information, elle, est extérieure à la personne, la connaissance est liée à son histoire. Le savoir résulte d'un travail d'objectivation et de construction individuelle. L'information suscite l'accroissement des connaissances qui permet, lui-même, le développement du savoir.</p> <p>L'intervention de soins :</p> <p>Implique que les professionnels de la santé travaillent en collaboration avec les familles pour soutenir le développement de leurs compétences à s'occuper de leur enfant pour se construire un nouveau projet de vie individuel et familial.</p>

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<ul style="list-style-type: none"> 3 groupes de discussion, 2 composés de parents et un composé de professionnels durée d'environ 90 minutes et enregistrés sur bande audio discussion menée à l'aide d'un guide divisé en trois thématiques : <ul style="list-style-type: none"> - sources et stratégies de recherche d'information des proches soignants - nature et thèmes de l'information - impact de l'information sur l'adaptation des proches soignants et sur leur relation avec les professionnels de la santé guide développé sur la base d'écrits scientifiques groupes animés par un chercheur assisté d'un observateur 	<ul style="list-style-type: none"> Les bandes audio ont été retranscrites <u>Les données qualitatives</u> ont été soumises à une analyse de contenu thématique. Chaque énoncé a été codé par unité de sens et regroupé par thématique de manière à réduire les données et à en dégager la signification. Vu la petite taille de l'échantillon, la démarche a été réalisée manuellement, sans l'aide d'un logiciel d'analyse qualitative. <u>Les données quantitatives</u> ont été soumises à une analyse statistique descriptive (fréquence et pourcentage) L'ensemble des données a ensuite été triangulé afin de construire une synthèse des besoins d'information des proches soignants. 	<p>Point de vue des parents : <u>Nature de l'information :</u> Une fois le diagnostic établi, les parents veulent comprendre la situation dans sa globalité et recherchent de l'information sur le problème de santé, les étapes de développement de l'enfant, les traitements et les services offerts. Un besoin important est le pronostic à long terme. Ils cherchent également à valider l'information obtenue de la part des professionnels de la santé par d'autres sources.</p> <p><u>Stratégies de recherche d'information.</u> Utilisation de divers moyens :</p> <ul style="list-style-type: none"> Internet Lecture de documents écrits (journaux, livres, articles, etc.) Médias d'information (reportages, films, etc.) Échanges avec les professionnels de la santé Echange avec d'autres parents dont l'enfant a un problème de santé semblable Discussion avec des proches Participation à des rencontres, des conférences ou des groupes de discussion. <p>Sur Internet, les parents déplorent que l'information ne soit que rarement disponible en français et qu'il faille tant d'habiletés techniques pour parvenir à la bonne information.</p> <p><u>Impact de l'information :</u> L'impact de l'information sur l'adaptation des parents ne peut être dissocié de la manière dont cette information leur a été transmise par les professionnels. Leur attitude lors de l'annonce du diagnostic et durant les jours suivants influence la façon dont les parents vont recevoir la nouvelle, se sentir soutenus dans leur adaptation et envisager l'avenir. Les parents apprécient l'information claire, précise et exhaustive. S'ils ont l'impression de ne pas posséder toute l'information ou que celle-ci est contradictoire, ils peuvent éprouver de la frustration envers les professionnels. Du point de vue des parents, les professionnels sont plus ouverts à recevoir de l'information que les médecins et les spécialistes. L'information recueillie permet aux parents d'être mieux préparés</p>	<p>Les résultats tendent à montrer l'homogénéité des besoins d'informations des parents quelques soit la pathologie de l'enfant.</p> <p>L'acquisition d'information en regard du diagnostic, du pronostic, des incapacités et des ressources ont été identifiées comme éléments permettant aux parents de mieux s'adapter à la situation, d'avoir une vision à plus long terme, de se sentir plus outillé lors des rencontres avec les professionnels et aide les parents à prendre des décisions.</p> <p>La similarité des stratégies utilisées est aussi un constat intéressant. Quelle que soit la source consultée, la validation de l'information est une stratégie utilisée par tous les parents prenant une part active dans les soins prodigués à l'enfant. Ainsi, discuter avec des collègues, des proches, de amis, etc. est un moyen de s'assurer d'avoir fait le tour du problème avant d'en reparler avec les professionnels et de prendre des décisions. La proactivité dans la recherche d'informations est associée, par plusieurs études, à une meilleure adaptation des parents, notamment au plan du partage d'informations entre parents et professionnels qui s'avère essentiel pour favoriser l'implication des parents auprès de leur enfant et maximiser leur processus d'adaptation.</p> <p>Les résultats de ce projet contredisent les plus récents constats voulant qu'Internet soit la principale source d'information. Les parents émettent certaines réserves quant à ce moyen et privilégient les échanges directs. L'information sur Internet est difficile à repérer, souvent inadéquate, l'investissement de temps est énorme et les contenus sont majoritairement en anglais.</p> <p>Malgré une information de plus en plus accessible, certains besoins des parents ne sont pas comblés. De ce fait, ils considèrent que l'information est souvent incomplète, inexacte, parfois contradictoire et ils</p>

		<p>pour discuter avec les professionnels. Avoir l'information nécessaire leur procure un sentiment de confiance en leurs compétences parentales.</p> <p>Les parents se sentent encouragés lorsque les professionnels font appel à eux, le fait d'être considérés comme « spécialistes de leur enfant » contribue à ce sentiment.</p> <p>Certains parents mentionnent cependant que l'information venant d'Internet, des livres ou d'autres sources n'est pas appréciée par certains professionnels.</p> <p>Points de vue des professionnels :</p> <p><u>Nature de l'information :</u></p> <p>Selon les professionnels, les parents désirent être informés au sujet du diagnostic, des séquelles associées, de l'adaptation de la fratrie, des traitements et des ressources. Ils reconnaissent que le pronostic est la préoccupation la plus importante.</p> <p>De leur point de vue, les approches thérapeutiques alternatives sont aussi recherchées par plusieurs parents en quête d'espoir et de « cure miracle ».</p> <p>Par ailleurs, chaque nouvelle étape de développement amène à de nouveaux questionnements.</p> <p>Lorsque l'enfant est âgé de 7 ou 8 ans, les parents se renseignent sur les ressources de loisirs. Vers l'adolescence, ils veulent que leur enfant rencontre des jeunes de son âge, etc.</p> <p><u>Stratégies de recherche d'information :</u></p> <p>L'attitude face à la recherche d'informations diffère d'un parent à l'autre. Certains parents proactifs recherchent activement l'information dont ils ont besoin pour assurer les meilleurs soins à l'enfant tandis que d'autres, plus dépendants, reçoivent l'information transmise sans chercher ou questionner.</p> <p>Les professionnels disent soutenir les parents dans l'acquisition des connaissances en leur proposant, notamment, des stratégies et en les orientant vers les ressources appropriées.</p> <p>Par la suite, ils reprennent les explications données antérieurement à la lumière de l'expérience et des observations effectuées par les parents. Les professionnels de la santé identifient diverses stratégies par lesquelles les parents combler leur besoin d'informations (Internet et échanges avec d'autres parents).</p>	<p>déplorent de devoir la rechercher par eux-mêmes. De plus, un vocabulaire non familier associé à la charge émotionnelle liée à l'annonce du diagnostic est des facteurs qui contribuent à cette impression de manque d'informations. L'impact de ces facteurs est d'autant plus important si les professionnels ne se soucient pas de savoir si les besoins d'informations sont comblés ou non. A savoir que le manque d'information est générateur d'incertitude et d'insécurité.</p> <p>L'information étant de plus en plus accessible, les professionnels affrontent les limites de leurs connaissances et sont hésitants à admettre leur incertitude, leur ignorance et leurs limites professionnelles.</p> <p>Recommandations pour mieux répondre aux besoins des parents :</p> <p><u>Stratégies de recherche d'information :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Consultation des professionnels de la santé → être conscient de son rôle de source privilégiée d'information auprès des parents • Echanges avec les pairs → promouvoir les groupes de soutien de parents • Consultation de documentation, des médias et d'Internet → cibler les sources d'information écrites et les sites Internet et mettre sur pied des conférences informatives pour les parents <p><u>Communication de l'information :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Information souvent ressentie comme étant insuffisante, imprécise, contradictoire, surchargée → utiliser un langage clair et simple, choisir le bon moment, informations correspondant aux préoccupations actuelles, informations écrites en complément de l'information verbale <p><u>Collaboration :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Sentiment de compétence et de contrôle lorsque leur avis est pris en compte → former les professionnels de toutes disciplines à l'intervention familiale
--	--	--	---

		<p><u>Impact de l'information sur l'adaptation des parents :</u> Selon plusieurs professionnels, l'information peut aider les parents à donner un sens à l'évènement, leur permettre de comprendre pourquoi leur enfant a une déficience et de se déculpabiliser pour favoriser l'évolution dans le processus d'adaptation. L'information a une grande influence sur la compréhension du parent de la situation réelle de son enfant. La plupart des professionnels rencontrés considèrent Internet comme une richesse mais soulignent que l'information qui y est trouvée ne s'applique pas nécessairement à la condition précise de l'enfant. Les échanges d'information avec d'autres parents et les comparaisons qui s'ensuivent amènent des questions liées au pronostic et au diagnostic de leur propre enfant. La façon dont l'information est transmise et le choix du bon moment pour la transmettre sont des paramètres très importants puisqu'ils ont un impact direct sur la qualité de la relation parents-professionnels. Les professionnels notent encore que les savoirs des parents proactifs couvrent une variété d'aspects liés la condition de leur enfant et obligent les professionnels à se tenir au courant des faits et des avancements dans le domaine.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Impact majeur de l'attitude des professionnels sur la qualité des échanges et sur l'adaptation des parents → établir une relation de confiance avec les parents basée sur l'échange, l'écoute et l'empathie et faire preuve d'ouverture aux savoirs des parents (identification, reconnaissance, valorisation). <p>Conclusion : L'information est reconnue comme exerçant un impact positif sur l'adaptation en permettant aux parents d'acquérir un sentiment de contrôle sur la situation et sur leur environnement. Elle est la base du processus qui permet aux familles d'apprendre et de se transformer positivement dans cette expérience difficile. En étant informés, les parents ont d'avantage confiance en eux et peuvent mieux s'impliquer dans le processus de soins. Les savoirs des parents bonifient la communication avec les professionnels. Il est cependant nécessaire de revoir la manière dont l'information est transmise et la qualité de la communication entre les professionnels et les parents. Les résultats de cette étude décrivent l'importance d'accentuer les efforts pour le développement et la mise en place d'une approche de communication permettant aux familles d'être mieux informées. Tous les acteurs doivent être activement impliqués dans le processus de partage de l'information. Les familles doivent adopter une attitude proactive dans leurs recherches et dans leurs échanges avec les professionnels (rechercher, demander, critiquer, s'impliquer). Quant aux professionnels, ils doivent encourager et susciter de tels comportements et laisser place aux expériences et savoirs des familles pour repérer et répondre de manière personnalisée à leurs besoins.</p>
--	--	---	---

Points forts et points faibles par rapport à ma question de recherche :

Cette étude comprend un petit échantillon ne permettant pas une généralisation des résultats. Elle offre par contre des pistes à explorer pour le futur. De plus, la majorité de l'échantillon est composé de femmes ayant un niveau de scolarité universitaire, ceci pouvant être associé à une plus grande facilité et proactivité dans la recherche d'informations.

Un dernier point faible est que les professionnels qui composent l'échantillon ne sont pas des infirmières.

Il s'agit par contre d'une étude récente, se basant sur les besoins d'informations des parents et étudiés selon leur point de vue et selon le point de vue des professionnels. Cette étude met en avant les moyens utilisés, la nature des informations recherchées et l'impact que ces dernières peuvent avoir sur la relation des parents avec les professionnels de la santé. Les pistes d'intervention sont claires et précises et les éléments à améliorer sont clairement mis en avant.

9.6.2. "Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with disabilities"

Revue/ Année/ Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
<p>Journal of Child Health Care, 2003</p> <p>Pelchat Diane (Equipe interdisciplinaire pour la recherche sur la famille, facultés de soins infirmiers, Université de Montréal, Canada)</p> <p>Lefebvre Hélène (Equipe interdisciplinaire pour la recherche sur la famille, facultés de soins infirmiers, Université de Montréal, Canada)</p> <p>Perreault Michel (Groupe de recherche sur la santé et la prévention sociale, facultés de soins infirmiers, université de Montréal, Canada)</p>	<p>Etude qualitative qui, dans la forme, est une recherche exploratoire interprétative</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les parents interrogés ont été des participants du programme PRIFAM • Neuf parents soit 5 familles (dont une mère seule) • Parents d'enfants nés avec le syndrome de Down • Enfants âgés entre 2 et 5 ans au moment de l'étude • 3 parents âgés entre 25 et 35 ans, les autres entre 36 et 45 ans • 3 mères ont été à l'université, une mère et 2 pères ont été au collège et une mère et 2 pères ont un niveau d'études secondaires • Le revenu annuel des familles est situé entre 30'000C\$ et 60'000C\$, trois familles ont un revenu annuel supérieur à 70'000C\$ 	<p>Identifier les différences et les similitudes par rapport à l'expérience de chaque parent d'enfant avec un handicap.</p> <p>Augmenter la compréhension de l'expérience respective des parents et ainsi aidé à améliorer le programme d'intervention PRIFAM.</p>	<p>Programme d'intervention PRIFAM : Développé par Pelchat en 1989, c'est un programme basé sur une philosophie de soins qui met l'accent sur les forces et les capacités d'adaptation de la famille et de ses membres. L'objectif principal est de promouvoir l'autonomie familiale dans l'accomplissement des soins liés à un enfant handicapé et ce au sein des cinq sous systèmes familiaux (individuel, conjugal, parental, familial et extra familial). Ceci est accompli par la reconnaissance et l'optimisation des ressources internes et externes qui sont utilisées pour l'adaptation et l'empowerment des familles et ce avec le respect de ses propres compétences. Le programme commence dès la naissance de l'enfant.</p> <p>le rôle actuel et attendu : Activités liées au sexe, ou tâches qui sont adoptées par l'individu ou attribuées à l'individu par son ou sa partenaire ou par un autre membre du groupe social</p> <p>Normalisation/stigmatisation : <u>Normalisation</u>=imposition d'exigences ou mise en œuvre de règles et de comportements qui réduisent ou éliminent la différence comme tentative pour réduire la stigmatisation à laquelle l'enfant aurait à faire. <u>Stigmatisation</u>=émane des personnes étrangères à la famille qui empêche une capacité individuelle à remplir un rôle social et/ou à être accepté par la société.</p>

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>Deux discussions de groupe ont été menées simultanément dans des salles séparées afin d'éviter des influences mutuelles.</p> <p>Premier groupe : Composé de 5 mères, de deux chercheuses féminines faisant partie de l'équipe de recherche interdisciplinaire sur la famille et d'une femme technicienne en audiovisuel.</p> <p>Deuxième groupe : Composé de 4 pères, de deux chercheurs masculins et d'un technicien en audiovisuel.</p> <p>Les échanges ont duré 90 minutes.</p> <p>La session a été enregistrée sur vidéo et ensuite transférée sur une cassette audio puis finalement retranscrite.</p> <p>L'un des chercheurs dirigeait la discussion, l'autre observait et prenait des notes sur la dynamique du groupe.</p> <p>Les participants ont répondu à 4 questions ouvertes qui ont été construites afin d'obtenir leurs expériences et leurs explications personnelles de ces dernières au sujet des différences et des similitudes rencontrées avec leur partenaire.</p>	<p>Utilisation de la méthode de Merton et al. (1990) pour coder le contenu de ces analyses.</p> <p>Les auteurs ont réduit et catégorisé les données et en ont extrait le sens.</p> <p>L'analyse initiale, basée sur des thèmes de la littérature, différenciail l'expérience individuelle des parents. A chaque stade de l'analyse du contenu, l'approbation de trois évaluateurs du programme d'intervention était demandée.</p> <p>Chaque étape de l'analyse a été effectuée chronologiquement, pour chaque sous-système familial, suivant le discours des parents.</p> <p>Chaque interview a été analysée séparément. Les auteurs ont ensuite développé le profil des pères et celui des mères qu'ils ont finalement été comparés.</p>	<p>Contexte des interviews : Les auteurs ont étudié le comportement et les attitudes exposées par les mères et les pères. Les observations faites ont permis une meilleure compréhension des résultats. En général, ils confirment les résultats des études antérieures qui disent que les hommes et les femmes diffèrent dans leur manière de communiquer. Les mères sont plus à même de se centrer sur leur expérience personnelle que les pères. En plus, elles semblent plus naturelles dans l'adoption des attitudes d'ouverture, d'écoute et de compréhension et elles ont eu une contribution plus complète que les pères. Elles se sont rarement contredites et ont complètement pris part à la discussion. De l'autre côté, les pères couvrent une gamme plus large de thèmes mais ne les abordent que superficiellement. Ils sautent fréquemment d'un sujet à l'autre, s'interrompent souvent mutuellement, font souvent des commentaires cinglants et étaient souvent en désaccord. L'interview avec les mères était plus détendue, harmonieuse et confiante. Le groupe des pères était plus tendu. Il leur a fallu du temps pour adopter une attitude plus ouverte et plus impliquée dans la discussion.</p> <p>Résultats : Rôles et rôles attendus des parents : Les attentes que les parents ont exprimées au sujet de leur rôle au sein de chaque famille et de chaque sous-système social émanent directement de leurs propres perceptions de ce rôle. La discussion des pères était centrée sur des questions autour de la famille étendue et celle de mère plus sur des questions conjugales ou parentales.</p> <p>La vie familiale et parentale : Les attentes des pères sont essentiellement tournées vers les personnes extérieures. Ils ne parlent que très peu de leurs propres attentes ainsi que de leurs performances dans leur rôle de père. Les mères, elles, semblent plus vulnérables à des questions sur leurs capacités à être de bons parents. Elles établissent des normes élevées envers elles-mêmes particulièrement celles concernant les soins à prodiguer à l'enfant ce qui génère plus de stress pour elles-mêmes.</p>	<p>Limites de l'étude :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le petit nombre de participants ne permet pas une généralisation des résultats • Le fait que les animateurs des groupes soient du même sexe que le groupe. Ceci a pu avoir une influence sur l'atmosphère de la rencontre et sur la nature des commentaires des parents. • Les parents qui ont participé à cette étude avaient, précédemment, tous fait partie du programme d'intervention PRIFAM. Cette expérience a certainement influencé leurs perceptions de leur vie avec leur enfant trisomique. <p>Recommandation pour les applications cliniques et pour la recherche : Beaucoup d'études ont utilisé les avantages d'une méthode qualitative pour étudier l'expérience des parents d'un enfant avec un déficit intellectuel. L'originalité de celle-ci vient de son approche à investiguer les différences et les similitudes par rapport à l'expérience des mères et des pères, ceci étant les résultats directs de leur point de vue. L'étude jette un nouveau regard sur la dynamique entre les parents quand naît un enfant handicapé. Les expériences cliniques montrent amplement les difficultés à inscrire les pères dans un processus de soutien. Une meilleure compréhension de l'expérience de ces derniers, la façon dont ils traitent la situation, leur perception des rôles familiaux et des relations qu'ils établissent sont utiles comme outils d'intervention. Il est évident que les hommes demandent moins facilement de l'aide car les programmes disponibles ne correspondent pas à leurs besoins et qu'ils sont largement ignorés par les professionnels de la santé dans ces situations. Un programme de soutien qui traite de leurs besoins spécifiques serait plus facile pour demander de l'aide et rendrait les professionnels plus conscients de ces besoins spécifiques. Finalement, la formation de base des professionnels et la formation continue devrait être modifiée pour répondre aux besoins spécifiques des mères et des pères. Ceci augmenterait la satisfaction et l'implication des parents ainsi que l'efficacité</p>

		<p>Pour d'autres couples, la séparation des rôles est conventionnelle, le père travaille à l'extérieur de la maison et la mère reste à la maison pour prendre soins des enfants. Pour les couples où la mère travaille également à l'extérieur de la maison, elle assume ces deux rôles (travailleuse et mère) et ce, sans une plus grande participation du père aux soins des enfants ou aux tâches ménagères. Les mères expriment leur insatisfaction sur le partage du travail et observent que c'est injuste malgré la demande des pères qui est, depuis l'arrivée de l'enfant trisomique, d'avoir un partage des tâches plus équitable.</p> <p>Les mères reconnaissent que les pères les aident et apprécient leurs efforts. Ceci reflète un degré normal d'investissement de ce dernier; être une aide et un soutien. Les mères reconnaissent aussi qu'elles ne quittent pas la pièce quand les pères participent, elles ont du mal à lâcher les choses complètement.</p> <p>Certaines déclarations révèlent le niveau de confiance des mères dans les capacités de leur mari. Elles sentent que les pères ne sont pas capables de prodiguer les soins adéquats à l'enfant ou qu'elles sont simplement plus qualifiées pour faire ces tâches importantes. L'étude ne découvre pas de différences fondamentales, en regards des rôles parentaux, entre les mères et les pères d'enfant handicapé par rapport aux autres parents. Une autre étude observe d'ailleurs que les mères d'enfants handicapés partagent les mêmes expériences positives ou négatives avec les mères dont les enfants ne sont pas handicapés.</p> <p>Néanmoins, cette étude indique que les soins journaliers pour l'enfant sont très difficiles lorsque l'enfant a des besoins spécifiques et c'est un facteur à prendre en considération. Les parents évoquent que la plupart de leur temps et de leur énergie sont consommés par les nombreux rendez-vous chez les spécialistes et dans les services dont l'enfant a besoin.</p> <p>La pénurie de ressources et le manque d'informations à leur sujet de la part des professionnels compliquent la vie de ces familles; ça leur crée des charges supplémentaires, les parents doivent trouver de quoi répondre à leurs besoins par eux-mêmes.</p> <p>La vie conjugale : Les mères trouvent, qu'au sein du couple, ils ne communiquent pas assez alors que les pères trouvent qu'ils communiquent fréquemment.</p> <p>Cette contradiction met en évidence qu'ils ont différentes normes pour évaluer leur communication et qu'entre autres, ils ont une perception différente de ce qu'est le dialogue est la</p>	<p>et l'efficacité des professionnels.</p> <p>Conclusion : Cette étude met en lumière les premiers changements dans la dynamique des familles qui ont un enfant avec un problème congénital.</p> <p>D'un côté, il est important d'être conscient que les familles d'enfants handicapés montrent beaucoup de similitudes avec les autres familles. Même si leurs difficultés sont évidemment exacerbées.</p> <p>De l'autre côté, la demande de soins d'un enfant handicapé, les nombreux rendez-vous avec des spécialistes, prennent évidemment plus de temps qu'en circonstances normales. Ces résultats mettent en évidence l'importance de la conception des parents des rôles familiaux et de l'attente qu'ils ont de leur partenaire. Il est évident que le partage des rôles, particulièrement celui des tâches ménagères, retombe largement sur les mamans et augmentent leur travail. Un soutien mutuel, complémentaire, parvenir à un consensus grâce au dialogue et à la relation avec les professionnels de la santé sont des thèmes centraux vers lesquels l'expérience des mères et des pères converge mais est encore différente. La plus grande différence, entre pères et mères, réside dans la manière dont ils perçoivent la situation et la manière dont ils font face à la différence de leur enfant.</p>
--	--	---	---

		<p>communication. En général les parents sont conscients de devoir faire un effort pour maintenir une bonne relation conjugale. Les objectifs des parents étant semblables, les différences observées sont relatives à la manière différente de chacun de réaliser ses propres objectifs.</p> <p>La famille étendue : Les pères sont consternés par la maladresse et le malaise des membres masculins de leur famille avec leur enfant alors que les femmes sont à l'aise et offrent un réel soutien. A cet égard, les pères ressentent un plus grand besoin de soutien de leur famille que les mères. Il est intéressant de voir que ces pères qui reconnaissent les lacunes masculines les auraient probablement exposées eux-mêmes s'il n'en avait pas été de leur propre expérience avec leur enfant.</p> <p>Normalisation/stigmatisation : Les différences que les auteurs ont découvert semblent être plutôt relatives à la personnalité individuelle des parents plutôt qu'à leur sexe. Par exemple, quand un père dit qu'il se sent constamment surveillé par le infirmières, un autre dit qu'il est ravi de voir que son enfant est surveillé de près et que sa sécurité est assurée. En plus, il semble que les pères aient une vision de la stigmatisation différente des mères. Les mères impliquent et dévouent plus de temps à leur enfant, ce que les pères voient comme de la pitié qu'elles ressentent pour l'enfant. Les pères semblent être plus déstabilisés par le handicap de leur enfant et par ses besoins de soins. Pour les pères, être confrontés à ce qu'ils voient comme des préjugés de leur famille et des professionnels quand leur enfant est comparé aux autres est une source de stress. Ce stress est relatif à la marginalisation conséquente de la stigmatisation générée par le handicap et non au handicap lui-même. L'expérience des mères et des pères est différente dans la relation avec les professionnels. Les hommes disent que leurs épouses sont débrouillardes, persévérantes, patientes et plus ouvertes qu'eux quand elles traitent avec les professionnels de la santé. Les pères demandent de l'aide quand ils sentent que le résultat sera mesurable alors que les mères sont plus intéressées par un soutien émotionnel. Ce que les pères ont rapporté et qui a convaincu les auteurs c'est qu'ils ont eux aussi un besoin d'ouverture et de soutien. Ils sont</p>	
--	--	---	--

		<p>réticents à rechercher de l'aide car cela signifie qu'ils admettent que leur enfant est différent et qu'il est limité et ils sont ainsi confrontés à leurs propres limites comme parents.</p> <p>La différence avec laquelle les pères et les mères regardent leur enfant est particulièrement intéressante. Les mères veulent que leur enfant soit reconnu pour son individualité et pour sa singularité car elles jugent qu'il n'est pas différent des autres enfants. Pour leur part, les pères semblent vouloir que leur enfant soit considéré comme normal. Ils espèrent que les gens vont garder leur esprit sur les ressemblances avec les autres enfants car les anomalies soulèvent des questions au sujet de leur paternité ou de leur statut social.</p> <p>Les parents voient tous leur enfant comme handicapé. Ils estiment que leur vie a été enrichie et qu'ils ont simplement essayé de s'adapter aux besoins de leur enfant jour après jour. Cette adaptation est un processus constant sur lequel sont basées leur vie et celle de leur enfant et ils ont laissé les besoins particuliers de leur enfant l'emporter sur les leurs.</p>	
--	--	---	--

Points forts et points faibles par rapport à ma question de recherche :

Cette étude montre les perceptions différentes des pères et des mères d'enfants trisomiques et ce au sujet de divers aspects. Avoir conscience de ces différences et des représentations de chacun permet aux professionnels d'avoir une meilleure approche et une meilleure conception des choses. Cette étude montre également le manque qu'il y a quant au soutien des pères et ainsi que leurs ressentis en regard des relations familiales, conjugales et avec les professionnels. Elle donne des pistes d'amélioration afin de mieux répondre aux besoins spécifiques des pères.

Les points faibles résident dans les limites de l'étude. L'échantillon est beaucoup trop petit pour permettre une généralisation des résultats. Les questions et les thèmes soulevés sont intéressants et mériteraient une étude incluant une population plus large. Cependant, les auteurs relèvent que les différences sont parfois dues aux différentes perceptions des choses plutôt qu'au genre des personnes (sexes masculin/sexes féminin).

Une étude plus large donnerait peut-être un éventail trop large des perceptions de chacun et demanderait alors des questions plus ciblées. Le fait que tous les parents aient participé à un programme d'intervention est également un biais car dès la naissance de l'enfant, ils ont eu un suivi et un soutien plus important que la normale, ce qui a forcément modifié leur perception des choses.

9.6.3. "Families of children with Down syndrome : responding to “a change in plans” with resilience"

Revue/ Année/ Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
Journal of Pediatric Nursing, Avril 2007 Van Riper, M. (doctorante en soins infirmiers et en psychologie, université du Wisconsin, États-Unis)	Etude descriptive corrélative	<ul style="list-style-type: none"> • Échantillon 76 familles volontaires • Recrutées par l'intermédiaire de groupes de soutien et d'emails envoyés aux familles ayant déjà participé aux études précédentes de l'auteur. • Sur 98 familles intéressées à l'étude, 86 ont finalement retourné le questionnaire • De ces 86 familles, sont revenu 76 questionnaires remplis correctement et complètement. • La majorité des familles sont blanches (95%) • La majorité des familles compte les deux parents (95%) • Le rang social est de moyen à supérieur • Les mères sont âgées entre 30 et 61 ans • L'âge moyen des mères au moment de la naissance de l'enfant trisomique est 33.4 ans • La moyenne d'années d'éducation des mères est de 14.5 ans • 38% des mères sont employées à l'extérieur du foyer à 100%, 28% à temps partiel et 34% sont mères au foyer. • L'âge moyen des enfants trisomiques est de 7.5 ans • Les familles ont entre 2 et 12 enfants • 90% des familles appartiennent à une association pour enfant avec maladie chronique et 52 % à un groupe de soutien. 	Deux buts : 1. décrire les perceptions maternelles de l'adaptation parentale et familiale dans les familles où grandit un enfant trisomique 2. examiner les liens entre les exigences, les ressources, les résolutions de problème, le coping et l'adaptation générale des familles avec un enfant trisomique	Résilience : Modèle de comportements positifs et de compétences fonctionnelles des individus et des familles qui démontrent, en vertu de stress ou de circonstances défavorables, la capacité à récupérer le maintien de l'intégrité, tout en assurant une unité et la restauration du bien-être des membres de la famille et de l'ensemble de l'unité familiale. « The Resiliency Model of Family stress, Adjustment and Adaptation » McCubbin & McCubbin (1993): <u>Deux phases</u> ; la <u>phase d'ajustement</u> qui montre comment les familles répondent à l'événement qui présente des difficultés majeures et la <u>phase d'adaptation</u> qui correspond à la manière dont les familles réagissent face au changement de situation et aux difficultés. Comme la croissance d'un enfant trisomique comporte de nombreux challenges et de nombreuses modifications de situation, c'est la phase d'adaptation qui correspond le mieux. <u>Une bonne adaptation</u> : quand les familles sont capables de parvenir à un équilibre entre les besoins de l'enfant trisomique, les besoins de l'ensemble de la famille et les besoins de chaque membre de la famille. <u>Une mauvaise adaptation</u> : lorsque les familles ne sont pas capable d'atteindre cet équilibre. LES VARIABLES DU MODELE DE RESILIENCE Adaptation parentale : Bien-être physique et psychologique des parents Adaptation familiale : Résultats des efforts de la famille pour apporter un meilleur niveau d'équilibre et de fonctionnement en réponse à une situation de crise ou stressante. Exigences familiales : Les exigences de ou sur le système familial sont engendrées par; un membre de la famille dans une situation chronique, un changement dans le cycle familial, une/des tension/s familiale/s non résolue/s, les conséquences des efforts de la famille pour s'adapter et/ou des divergences entre le niveau familial et sociétal. Ressources familiales : Les forces et les capacités des différents membres de la famille et le fonctionnement de la famille comme une unité La résolution des problèmes familiaux et le coping : Actions entreprises par chaque membre de la famille ou par l'ensemble de la famille pour gérer le stress et les difficultés, pour trouver des ressources, pour réduire les tensions au sein du système familial et pour construire ou reconstruire l'estime familiale.

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>Les questionnaires ont été envoyés aux familles intéressées.</p> <p>Informations démographiques : Des informations au sujet du système familial ont été utilisées pour obtenir des données démographiques comme l'âge, l'origine, l'éducation, etc.</p> <p>Adaptation individuelle : Pour la mesurer, il a été demandé aux parents d'évaluer le bien-être physique global de chaque membre de la famille sur une échelle de 1 (pauvre) à 5 (excellent). Il en a été de même pour le bien-être psychologique.</p> <p>Adaptation de la famille : Pour la mesurer, il a été demandé aux parents d'évaluer le fonctionnement global de leur famille sur une échelle de 1 à 5. En plus, il leur a été demandé, par une question ouverte, de décrire comment ils fonctionnent maintenant.</p> <p>Exigences familiales : « l'inventaire des événements de vie » a été utilisé pour ce point. 71 événements de vie sont classés du plus stressant (mort d'un enfant) au moins stressant (achat d'une voiture p.ex.). Les personnes interrogées devaient dire si, oui ou non, ces événements s'étaient déroulés dans leur famille dans le passé. Les scores de chaque réponse « oui » ont ensuite été additionnés pour établir un score d'« exigences familiales ».</p> <p>Les ressources familiales : Trois sous-échelles de « l'inventaire des ressources familiales » ont été utilisées pour évaluer les ressources familiales. Les participants devaient définir les degrés (Likert de 1 à 4) pour chaque item. Le score de ressources familiales a ensuite été calculé par addition des trois sous-échelles.</p>	<p>Toutes les données ont été analysées avec un outil statistique pour les sciences sociales. Premièrement, les statistiques descriptives ont été calculées pour la plupart des variables de l'étude et pour les variables démographiques. Des analyses corrélationnelles ont été faites pour explorer la relation parmi les variables de l'étude et les variables démographiques.</p>	<p>Exigences familiales : La moyenne indique un niveau modéré d'exigences familiales. Les 5 items arrivant au plus haut pourcentage sont ; l'augmentation des activités extérieures dans lesquelles les enfants sont impliqués, l'augmentation du nombre de tâches et de corvées qui ne sont pas faites, l'augmentation des coûts pour la nourriture, les vêtements, etc., l'achat par un membre de la famille d'une voiture ou d'un autre objet important et l'augmentation des disputes entre les parents et les enfants.</p> <p>Les ressources familiales : Les moyennes calculées montrent que les familles ont accès et utilisent leurs ressources.</p> <p>Capacité à résoudre des problèmes de communication : Les moyennes indiquent que les familles de cette étude ont tendance à communiquer de manière calme en étant soutenant et en « prenant soins ».</p> <p>Coping familial : Le score obtenu indique un haut niveau de coping. Les plus hautes moyennes sont : avoir la foi en dieu, savoir qu'ils ont la capacité de résoudre les problèmes majeurs, confrontés à des problèmes, ils essaient de trouver des solutions immédiatement, ils partagent leurs préoccupations avec des amis proches et ils savent qu'ils ont des forces, au sein de leur famille, pour résoudre leurs problèmes.</p> <p>Adaptation individuelle (bien-être physique et psychique) : Le bien-être physique est plus élevé chez les mères que chez les pères. Le bien-être psychologique est également plus élevé chez les mères que chez les pères.</p> <p>Adaptation familiale : Le score d'adaptation familiale est de 4,2/5. 53 mères soit 76% évaluent le taux d'adaptation à 5/5. A la question ouverte (comment ils fonctionnent maintenant), la plupart des mères ont répondu qu'ils fonctionnaient bien voire très bien et soulignent qu'ils fonctionnent beaucoup mieux que ce à quoi elles s'attendaient au départ. Cependant,</p>	<p>Les résultats de cette étude appuient les arguments disant que bien des familles sont en mesure de répondre à l'expérience d'élever un enfant avec un handicap tel que le syndrome de Down, ceci en étant résilientes et en ayant un fonctionnement adaptatif. 70% des mères de cette étude évaluent le fonctionnement global de leur famille comme bon voire excellent. Quand il leur est demandé de décrire comment la famille fonctionne maintenant, la plupart des réponses sont très positives. Beaucoup incluent une description de leur accomplissement individuel et familial ainsi qu'une description du résultat positif qu'est d'élever un enfant trisomique pour chaque membre de la famille et pour la famille dans son ensemble.</p> <p>De nombreux commentaires de mères mettent en évidence le paradoxe du handicap, la joie et la tristesse. Il est essentiel, pour les professionnels de la santé, d'avoir connaissance de ce paradoxe et d'être capable de faire des compromis entre acceptation et déni. Les infirmières peuvent jouer un rôle clé et fournir aux parents un environnement sécurisant et soutenant leur permettant de verbaliser leurs émotions conflictuelles. Les résultats de cette étude soutiennent la croyance que beaucoup de familles d'enfants trisomiques sont résilientes, qu'elles sont capables d'endurer, de survivre et de prospérer dans un contexte de défis permanents. L'erreur des professionnels de la santé dans la méconnaissance de la résilience peut restreindre la capacité inhérente de ces familles à rebondir par rapport aux difficultés. Cela peut aussi amener des tensions entre familles et professionnels. Finalement, le résultat risque d'être une diminution du bien-être de ces familles.</p> <p>Les résultats de cette étude sont un support pour les professionnels de la santé pour les pousser à utiliser des cadres de référence, comme le modèle de résilience, dans leur travail auprès de ces familles. De plus, trois variables de ce modèle ont une influence sur la capacité d'adaptation des parents (les exigences familiales, les</p>

<p>la capacité à résoudre les problèmes de communication : L'index des capacités à résoudre les problèmes de communication familiale a été utilisé. Les 10 énoncés (p.ex. on se crie souvent dessus) devaient être évalués selon une échelle de 0 à 3 (faux – plutôt faux- etc.). Le score total est obtenu en additionnant les réponses. 0=problèmes et conflits en situation stressante et 30 = bonne communication</p> <p>Coping familial : « L'échelle d'évaluation personnelle de la crise familiale » a été utilisée. 30 items sont à évaluer avec une échelle de Likert allant de 1 à 5. Le score global est calculé en additionnant les résultats de chaque item. Plus le score est haut plus les familles sont capables de mettre en place des stratégies de coping.</p>		<p>5 mères ont tout de même mentionné avoir des moments difficiles.</p> <p>Etudes des associations entre les variables : Il n'y a pas d'association significative entre les variables démographiques et l'adaptation générale de la famille. Par contre, trois variables (les exigences familiales, les ressources familiales et la capacité à résoudre des problèmes de communication) ont une association significative avec l'adaptation de la famille. Les exigences familiales influencent négativement l'adaptation. Les ressources familiales ont une influence positive, plus les mères mentionnent de ressources, plus leur niveau d'adaptation est élevé. Pour terminer, la capacité à résoudre les problèmes de communication a également une influence positive et augmente le niveau d'adaptation</p>	<p>ressources et la capacité à résoudre des problèmes de communication). Avoir cette notion permet donc aux infirmières de mieux cibler leurs interventions.</p> <p>Les infirmières peuvent promouvoir la résilience et l'adaptation pour aider les familles d'enfants trisomiques en :</p> <ul style="list-style-type: none"> • reconnaissant les différents stressors, les tensions et les transitions de leur vie • discutant avec les familles et en mettant en œuvre des stratégies afin de réduire les éléments qui exigent beaucoup d'énergie de la part des parents (hiérarchiser les priorités) • identifiant et en utilisant les ressources individuelles, familiales et communautaires (p.ex. l'humour, la famille élargie, internet, groupe de soutien, etc.) • élargissant leur gamme et l'efficacité de leurs stratégies d'adaptation (p.ex. mobiliser leur capacité à acquiescer et à accepter de l'aide) • encourageant un meilleur mode de communication (p.ex. une posture calme) <p>Les résultats de cette étude soulignent l'importance de trouver des infirmières et des familles étant en mesure de définir l'expérience d'élever un enfant trisomique. Car tous le définissent de manière différente et changeante. Comprendre comment les individus et les familles définissent leurs situations peut aider les infirmières à cibler leur prise en soins.</p>
---	--	---	--

			<p>Limites de l'étude :</p> <ul style="list-style-type: none"> la plupart des familles ont les mêmes caractéristiques (blanches, deux parents, bonne éducation, etc.). Il faut donc être prudent quant à la généralisation des résultats. Une prochaine étude devrait être ciblée sur un échantillon plus hétérogène. Malgré les efforts pour obtenir les réponses des pères et des mères, seuls 28 pères sur 86 familles ont répondu. La population cible de l'étude s'est donc limitée aux perceptions maternelles. <p>Pour terminer, les résultats de cette étude fournissent une bonne base de connaissance au sujet de la résilience dans le cadre des familles d'enfant porteur du syndrome de Down. Les infirmières peuvent jouer un rôle important dans la promotion de la résilience et dans l'adaptation des familles si elles reconnaissent et évaluent la capacité naturelle de ces familles à endurer, survivre et prospérer dans un contexte de perpétuels changements.</p> <p>Il y a probablement toujours eu de la résilience au sein de ces familles, nous avons sans doute été trop occupés à chercher des problèmes.</p>
--	--	--	--

Points forts et points faibles par rapport à ma question de recherche :

En utilisant les variables du modèle de résilience de McCubbin & McCubbin (1993) pour évaluer les capacités d'adaptation des parents d'enfants trisomiques, l'auteur de cette recherche met en évidence les points sur lesquels cibler la prise en charge infirmière. Si je reprends ma question de recherche, à savoir ; quelles sont les interventions les plus utiles et les plus efficaces pour aider les parents dans cette situation de crise, cette étude me permet de cibler les éléments permettant de favoriser leur adaptation à cette situation qui bouleverse leur vie. Cependant, cette étude ne se base que sur le ressenti des mères et en plus ayant les mêmes caractéristiques. Elle ne permet donc pas de généraliser les résultats à l'ensemble des parents. Elle donne de bonnes pistes mais ces dernières devraient être vérifiées sur un échantillon plus large.

9.6.4. "First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden : clinical goals and parental experiences"

Revue/ Année/ Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
<p>Acta paediatrica, 2002</p> <p>Hedov, G. (unité de pédiatrie, département pour la santé de la femme et de l'enfant, université d'Uppsala, Suède)</p> <p>Wikblad, K. (Département de médecine et de soins, faculté des sciences de la santé, université de Linköping, Suède)</p> <p>Annerén, G. (Département de génétique et de pathologie, université d'Uppsala, Suède)</p>	Etude qualitative	<p>Départements de pédiatrie :</p> <ul style="list-style-type: none"> Les 51 départements de pédiatrie de Suède ont rempli un questionnaire par rapport au but de la recherche 10 sur les 51 ont été sélectionnés pour participer à l'étude Les 10 départements sont représentatifs de toute la Suède Questionnaires remplis par les chefs des départements de pédiatrie et de néonatalogie <p>Les parents d'enfants trisomiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> parents d'enfant nés dans les 10 hôpitaux sélectionnés enfants nés entre le 1^{er} janvier 1989 et le 31 décembre 1993 207 questionnaires ont été envoyés et 165 ont été retournés (participation de 80%) au moment de l'étude, les enfants sont âgés entre 3.5 et 7 ans 	<p>L'objectif est d'évaluer les objectifs cliniques de 51 départements pédiatriques suédois en regard des premières informations et du soutien fourni aux parents ayant eu un enfant trisomique. Les auteurs ont également voulu comparer ces buts avec l'expérience vécue par les parents par rapport à la manière dont ils ont été informés du diagnostic et comment ils ont été soutenus.</p>	<p>Selon plusieurs études, lorsque les parents d'un nouveau-né sont informés pour la première fois du diagnostic de trisomie de leur enfant, ils ont souvent des réactions traumatiques de crise et leurs besoins de soutien sont considérables. Les réactions parentales sont connues et reconnues depuis 1970. Le manque d'égard des professionnels, les commentaires mal informés peuvent avoir de profonds, longs et durables effets sur les débuts fragiles du nouvel équilibre de ces familles.</p> <p>Un niveau relativement élevé d'insatisfaction chez les parents d'enfant ayant le syndrome de Down en lien avec la première information et le soutien fourni est rapporté dans la littérature. Des études récentes ont suggéré que certains changements salutaires ont eu lieu, mais environ la moitié des parents, dans la plupart des pays, expriment encore un besoin d'amélioration.</p> <p>Des auteurs suédois ont relevé que dans leur pays les parents d'enfants trisomiques sont moins satisfaits, en rapport avec l'information et le soutien reçu, que dans les autres pays nordiques.</p>

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>Les questionnaires ont été envoyés aux départements suédois de pédiatrie. Les pédiatres ont ensuite demandé aux parents s'ils étaient d'accord de participer avant de leur envoyer les questionnaires.</p> <p>Les questions portaient sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> le temps qu'il a fallu pour que les parents aient les premières informations par qui les informations ont été données combien de fois les parents se sont vus offrir des informations si les mères et les pères ont été informés ensemble le questionnaire comporte également des questions afin de savoir s'il a été offert aux pères la possibilité de dormir à la maternité <p>Les familles ont été également questionnées sur le contenu, la qualité, la quantité d'informations reçues et s'ils estiment avoir été suffisamment informés et soutenus.</p> <p>Les réponses aux questions se présentaient sous forme d'échelles allant de 0 à 10 (0=négatif et 10=positif).</p> <p>Pour les questions qui s'intéressaient à savoir si les informations étaient suffisantes ou non, il était possible, pour les parents, de s'exprimer librement par rapport à leurs besoins.</p> <p>Les questionnaires ont été envoyés séparément aux pères et aux mères mais comme les résultats étaient très similaires, ils seront présentés ensemble.</p>	<p>Par rapport aux échelles, les résultats supérieurs ou égaux à 8 ont été considérés comme « très positifs ». Les résultats en dessous de 5 ont été considérés comme « négatifs » et les résultats entre 5 et 8 étaient considérés comme neutres (ni positifs, ni négatifs). Le contenu des réponses aux questions ouvertes, a été analysé de manière descriptive.</p>	<p>Départements de pédiatrie : <u>Rapports, objectifs cliniques ↔ Ressenti des parents:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> annonce immédiate du diagnostic de trisomie (80%↔52%) annonce faite par le pédiatre (60%↔85%) informations journalières (40%↔14%) parents mis au courant ensemble (100%↔79%) opportunité, pour le père, d'avoir un certificat médical (50%↔65%) opportunité offerte aux pères de passer la nuit à la maternité (60%↔65%) établissement d'un contact avec un centre de réhabilitation durant la période néonatale (70%↔46%) <p>Les parents : <u>Informations initiales : quand, où et par qui?</u> 38% des familles ont été informées du diagnostic dans les 5h suivant l'accouchement et 75% dans les 24h. 37 familles sont satisfaites du laps de temps entre la naissance et la découverte du diagnostic (moyenne=13,7), indépendamment du moment où ils ont reçu les informations à ce sujet. Sur les 38 familles insatisfaites avec ce laps de temps, 31 considèrent que les informations ont été reçues trop tard (moyenne=35,1h), 7 trouvent qu'elles ont été données trop vite (6,2h). Le temps moyen par rapport à la réception d'informations diffère entre les parents satisfaits et les parents qui ont trouvé qu'elles arrivaient trop tard mais reste similaire entre les parents satisfaits et les parents qui ont trouvé qu'elles sont arrivées trop tôt. 79% des familles ont reçu les premières informations au sujet des conditions de leur enfant ensemble et pour 21%, les mères ont reçu les informations seules. 19% des pères ne se sont jamais vu offrir la possibilité d'être présent au moment de l'annonce du diagnostic. 85% des familles ont reçu le diagnostic de la part du pédiatre et 47% ont rencontré cette même personne (médecin) lors de chaque occasion d'informations. 20% des familles ont rencontré au moins trois médecins différents.</p>	<p>Les objectifs cliniques des institutions suédoises en regard de l'information et du soutien des parents d'enfant trisomique sont forts. Cependant, ces objectifs ne sont pas atteints pour une large proportion des familles.</p> <p>Dans 79% des familles, les parents ont reçu les informations ensemble, résultat plus élevé que lors des études précédentes.</p> <p>Les parents ont été informés de l'état de leur enfant dans les 5 premières heures de vie. La grande majorité dans un délai de 24h. Les familles ayant été informées plus tard, au-delà des 24 premières heures se sont dites insatisfaites de ce délai. Ceci rejoint les résultats d'une étude antérieure mettant en évidence une corrélation entre l'âge de l'enfant au moment de la divulgation du diagnostic et le degré de satisfaction des parents. Ce paramètre n'étant, évidemment, pas le seul facteur déterminant. Dans cette étude, les parents mécontents du délai, le considèrent plutôt trop tardif que trop précoce. Mais les parents qui estiment avoir été informés trop tôt, pensent qu'ils auraient eu besoin d'un moment privilégié avec leur enfant, avant l'annonce du diagnostic.</p> <p>Environ 30% des parents de l'étude ont estimé l'information reçue suffisante et la moitié d'entre eux l'ont trouvé facile à comprendre. C'est donc un nombre important de parents qui ont été insatisfaits de l'information reçue et du soutien. La quantité d'informations est définie comme un facteur déterminant de la satisfaction des parents, ceux ayant reçu des informations détaillées étant plus susceptibles d'être satisfaits que ceux ayant été mal informés.</p> <p>Les améliorations dans le domaine de l'annonce, de l'information et du soutien des parents d'enfant trisomique prennent du temps mais semblent être liées à l'engagement des professionnels. Le rôle joué par des croyances non fondées (comme : « il y a si peu qu'on puisse faire pour améliorer la situation »,</p>

		<p>La plupart des familles ont été informées par le médecin accompagné d'un autre membre de l'équipe, souvent quelqu'un du domaine social ou alors une infirmière ou une sage-femme.</p> <p>Expérience des parents par rapport à la quantité d'informations reçue et à la manière dont ils ont été soutenus : 14% des parents ont reçu des informations quotidiennes et lorsqu'ils en faisaient la demande. 72% auraient aimé plus de moments de discussion informels avec apports d'informations au sujet des conditions de leur enfant.</p> <p>Questions ouvertes : 55 mères et 25 pères ont répondu à la question ouverte concernant la suffisance ou non d'informations. 25% manifestent 4 points d'insatisfaction;</p> <ul style="list-style-type: none"> - le manque d'informations de base au sujet de la trisomie - l'excès d'informations négatives - le manque de documentation écrite au sujet de la trisomie - le manque de compétences communicationnelles de l'informateur <p>Les pères : 65% des pères se sont vus offrir la possibilité de passer la nuit à la maternité avec la mère. Il leur a été demandé, pour 65% d'entre eux, s'ils désiraient être « portés malades » (certificat médical). Tous n'ont pas accepté ces propositions, 69% pour passer la nuit et 78% pour le certificat médical. La concordance entre l'objectif clinique et la manière dont les pères ont été traités est très élevée (60%↔65%).</p>	<p>« il n'y a aucun moyen d'annoncer les mauvaises nouvelles », « les parents réagirent systématiquement avec colère face à l'annonceur », etc.) est un obstacle à l'évolution. En outre, les souhaits et les besoins des parents sont à prendre en compte si des améliorations doivent être mises en place. Il a été conclu, dès 1975, qu'une des raisons pour lesquelles de bons services n'existent pas dans ce domaine est le fait qu'aucune personne parmi le personnel n'a la responsabilité globale des parents. Cette étude montre que les services de pédiatrie en Suède ont de forts objectifs en matière d'information et de soutien aux parents de nouveaux-nés avec le syndrome de Down. Ces objectifs ne sont pas atteints puisque seulement 30% des parents se sont considérés comme suffisamment informés et seulement 50% ont estimé qu'ils avaient été bien pris en charge. Certains parents ont perçu l'information comme trop négative et ont, à leur avis, reçu le diagnostic trop tard ou trop tôt après l'accouchement. Cependant, ceux informés plus vite sont globalement plus satisfaits que ceux informés plus tard.</p> <p>Il ressort de cette étude qu'une meilleure formation des médecins dans la communication, le don d'informations et de soutien aux parents d'enfant avec un handicap de longue durée tel que la trisomie, est nécessaire pour accroître la satisfaction des familles. De plus, les résultats montrent qu'il y a probablement un moment optimal pour la première information à donner aux parents. L'information donnée immédiatement après l'accouchement risque de perturber les premiers liens de la nouvelle famille. D'autre part, les informations ne peuvent être données trop longtemps après la naissance, ceci laissant les parents dans l'angoisse et la solitude.</p>
--	--	--	---

Points forts et points faibles par rapport à ma question de recherche :

Étude récente, traitant des problématiques actuelles des parents donnant naissance à un enfant trisomique. Confronte les objectifs des services hospitaliers avec le ressenti des parents et ce qu'ils ont vécu. Propose des pistes d'actions concrètes et intéressantes. Elle s'intéresse également au ressenti des pères et à ce qui leur a été proposé ou ce qui a été mis en place dans ce moment de crise. La recherche montre qu'entre les objectifs cliniques et ce qu'ont vécu les parents, il y a de nettes différences et que les objectifs ne sont pas atteints. Elle permet de mettre en évidence, grâce à ses questions ouvertes, les besoins et les ressentis réels des parents. Cette étude soulève également des thématiques à approfondir telles que le laps de temps entre la naissance et l'annonce du diagnostic.

9.6.5. "Going down a different road : first support and information needs of families with a baby with Down syndrome"

Revue/ Année/ Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
<p>Medical Journal of Australia, Janvier 2009</p> <p>Muggli, E. (Agent de recherche, Institut de recherche Murdoch pour les enfants, Melbourne, Australie)</p> <p>Collins, V. (Agent principal de recherche, Institut de recherche Murdoch pour les enfants, Melbourne, Australie)</p> <p>Marraffa, C. (Directrice adjointe, département de médecine développementale, Hôpital royal des enfants, Melbourne, Australie)</p>	Etude qualitative basée sur des interviews	<p>Critères d'admission :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diagnostic non établi avant la naissance de l'enfant • Enfants nés entre le 1^{er} janvier 2002 et le 31 décembre 2004 et vivants au moment des interviews • Les parents parlent couramment l'anglais <p>Echantillon :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 18 familles participantes • 4 vivent en campagne et 14 en ville • 8 femmes ont donné naissance dans un hôpital privé et 10 dans un hôpital public. • L'âge des mères est compris entre 25 et 43 ans et 11/18 étaient âgées de moins de 35 ans lors de la naissance de leur enfant trisomique. • Les enfants trisomiques étaient âgés entre 1 et 4 ans au moment de l'interview. • Pour 9 familles l'enfant trisomique est leur premier enfant. 	Etudier l'expérience des familles avec un bébé ayant le syndrome de Down au moment du diagnostic ainsi que leurs préférences concernant l'information et le soutien durant la période suivant le diagnostic.	<p>Modèle du stress et du coping (McConachie, 1994) :</p> <p>Ce modèle comprend deux éléments principaux concernant l'adaptation parentale après un événement particulièrement stressant. Les stratégies individuelles de coping et les ressources disponibles. Le rôle des sources d'informations et de soutien est largement ancré dans ce modèle.</p>

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>Interviews menées par les auteurs.</p> <p>L'interview débutait par une question ouverte; « Pouvez-vous me parler du moment de la naissance de votre enfant, lorsqu'il a été suspecté qu'il ne soit pas comme il devait être? »</p> <p>Les questions suivantes étaient posées par l'enquêteur afin de clarifier et développer leurs réponses.</p> <p>Les interviews ont été enregistrées sur cassette audio puis textuellement retranscrites.</p> <p>7 interviews ont été menées avec la présence des deux parents et 11 seulement avec les mères.</p>	<p>Analyse interprétative du contenu par une identification systématique des catégories émergentes grâce à un logiciel de recherche qualitative. Les catégories ont été codées et vérifiées par l'une des auteurs</p>	<p>Influences sur le coping parental : L'analyse des interviews a mis en évidence cinq thèmes relatant la réaction des parents au moment du diagnostic et l'influence des professionnels de la santé sur les capacités parentales à accepter le diagnostic.</p> <p>1. <u>Le temps entre la naissance et la révélation de la suspicion du diagnostic :</u> Dans certains cas, le syndrome a été suspecté avant même que l'enfant soit dans les bras de la maman. Il a donc été rapidement éloigné d'eux, avant qu'ils aient eu le temps de ressentir qu'ils étaient parents.</p> <p>2. <u>Le niveau de certitude du médecin au moment de la révélation :</u> La révélation de la suspicion clinique du syndrome de Down a été parfois annoncée avec une certitude relative bien que d'autres fois, les médecins aient attendu les résultats des tests génétiques pour se prononcer. Les parents, à qui il avait été demandé d'attendre ces résultats, n'ont pas reçu d'informations sur le syndrome de Down car ils devaient attendre que ce soit confirmé et ce même s'ils en demandaient. Les parents parlent de l'augmentation de leur angoisse, attendant le pire ou se convaincant que rien de tout cela ne se passait réellement.</p> <p>3. <u>L'intervalle entre la révélation de la suspicion et la confirmation par le caryotype :</u> Si la première suspicion était quelque peu incertaine, le résultat du test génétique s'est avéré être le facteur le plus important comme déterminant de leur nouvelle vie. Les parents ont dû attendre entre 2 jours et 2 à 3 semaines. Ils disent que ça leur a été utile de recevoir également une copie du rapport du test.</p> <p>4. <u>Le style de communication des professionnels de la santé :</u> La réaction des parents a été fortement influencée par la manière qu'ont eue les sages-femmes et les médecins de communiquer avec eux. Ils reconnaissent, cependant, que les interactions entre le style de communication des professionnels de la santé et les réactions parentales sont difficiles à prévoir. Tous les parents se souviennent des professionnels qui se sont assis sur leur lit, qui les ont écoutés, qui ont fait un effort pour assurer le</p>	<p>Cette étude fournit un aperçu des expériences des parents d'un nouveau-né porteur du syndrome de Down au moment du diagnostic ainsi que leurs besoins de soutien et d'informations. La tendance des parents à se souvenir exactement de la manière dont ils ont été informés de l'état de leur enfant montre bien l'importance de ce moment. Après cela, ils s'appuient fortement sur leurs ressources personnelles et leurs stratégies de coping comme soutien. Un retard dans l'accès à ces ressources peut être préjudiciable pour la capacité des parents à s'adapter. Ils souhaitent recevoir de telles informations le plus tôt possible. Les auteurs ont montré que les parents ne sont pas satisfaits quand on leur annonce que leur enfant pourrait avoir le syndrome de Down, avant même qu'ils aient pu le porter ou le voir. Ces résultats sont en accord avec les études précédentes. Ceci suggère qu'il est nécessaire d'équilibrer le temps de la révélation en permettant aux parents d'accueillir leur enfant. De petits gestes comme des félicitations sont beaucoup appréciés par les parents de cette étude et il est décourageant de constater qu'ils soient si rares.</p> <p>Les parents ont aussi exprimé leur anxiété associée à l'incertitude de la suspicion. Celle-ci aurait pu être diminuée par un dépistage plus rapide et par des informations au sujet de la trisomie, ceci avec la délicatesse dont les parents ont besoin à ce moment-là. Bien entendu, la réaction des parents a clairement été influencée par le style de communication des médecins.</p> <p>Former les médecins à la manière d'annoncer une mauvaise nouvelle est très important et devrait être amélioré. Il existe divers moyens, durant leurs études, pour former les médecins à ces aspects. Les possibilités de formation, qui restent les plus importantes sont les situations de la vie réelle où les jeunes médecins peuvent observer des professionnels qualifiés et expérimentés dans l'annonce compatissante et honnête d'un handicap d'enfant à ses parents.</p>

		<p>suivi de leurs questions, etc. La plupart sont capables de citer la remarque d'un professionnel qui a marqué un tournant pour eux.</p> <p>5. <u>Le niveau de complications périnatales :</u> Beaucoup d'enfant de cette étude sont nés par césarienne et ces mêmes enfants, sans comorbidités majeures, ont passé un peu de temps en nurserie pour un épisode de surveillances respiratoires ou pour une jaunisse. Ceci a affecté l'attachement mère-enfant et augmenté l'angoisse des parents. Ils parlent d'une perte de contrôle, d'un sentiment d'impuissance aggravé par la peur de perdre leur enfant.</p> <p>Soutien parental et besoin d'informations A nouveau cinq thèmes sont mis en évidence lorsque les parents décrivent leurs besoins de soutien en postnatal incluant leur priorité à se fournir rapidement en documentation.</p> <p>1. <u>La normalisation des soins postnataux :</u> Les parents s'attendent généralement à une naissance sans incident et reçoivent la nouvelle de la trisomie de leur enfant avec une grande détresse. Beaucoup ont éprouvé des difficultés avec leur nouveau-né, faisant le deuil de l'enfant qu'ils n'auraient pas. Les parents parlent du temps qu'il leur a fallu pour réaliser d'abord qu'il s'agissait de leur enfant puis d'un enfant atteint du syndrome de Down. Ils se souviennent des félicitations des professionnels et d'avoir été traités comme si leur enfant était comme les autres.</p> <p>2. <u>L'intimité :</u> Certains parents expriment leur besoin à être en mesure de passer le plus de temps possible ensemble lors de leur séjour à l'hôpital et souhaitent limiter le nombre de visites. La plupart des parents se sont vus offrir une chambre privée par l'hôpital.</p> <p>3. <u>L'accès rapide au soutien des pairs :</u> Certains étaient hésitants et ont attendu longtemps avant de prendre contact avec d'autres familles. Ils auraient apprécié que la rencontre soit organisée à leur place. Ce que les parents avaient besoin de savoir, en parlant avec d'autres familles d'enfants trisomiques, était que leur vie pourrait revenir à la normale, de connaître les capacités d'un enfant trisomique, de savoir comment collaborer avec les médecins spécialistes et savoir comment aider les frères et sœurs à s'adapter. Les parents étaient souvent anxieux à l'idée de rencontrer un enfant trisomique.</p>	<p>La continuité des soins, facilitée par des personnes de liaison, peut résoudre bien d'autres questions soulevées par les parents de cette étude. Ceci pourrait aider à la normalisation et à la continuité des soins postnataux, garantir la constance des conseils et faciliter les références appropriées (consultants spécialisés, rencontre d'autres familles, etc.). Dans le cas de naissance d'enfants trisomiques ou atteints d'autres handicaps, des personnes de liaison devraient être disponibles dans tous les hôpitaux. Une expérience positive avec les professionnels de la santé peut contribuer significativement à la récupération émotionnelle de la famille, indifféremment des stratégies de coping individuelles. Malgré l'innombrable littérature sur l'annonce de mauvaises nouvelles et sur la communication avec les parents, il y a toujours un besoin de changement. L'expérience des parents de cette étude fournit des points pratiques pour aider les professionnels de la santé pour améliorer leurs soins et ce avec un minimum de changements au niveau du système.</p> <p>Limites de l'étude :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les auteurs ne peuvent être certains que l'expérience et les besoins des familles de leur étude soient représentatifs de ceux de la plupart des familles dans la même situation. Cependant, des thèmes cohérents émergent des interviews et c'est probablement ces facteurs similaires qui influencent l'expérience postnatale des autres familles. • Cette étude se centre sur les besoins précoces de soutien et d'information et ne regarde pas d'autres facteurs prédictifs du coping parental et de l'adaptation comme les stratégies individuelles de coping, le fonctionnement familial, le logement, les finances ainsi que l'emploi. Leur importance ne doit pas être sous-estimée. • D'autres difficultés existent pour les familles qui sont de culture et de langue différentes qui ne sont pas pris en compte dans cette étude.
--	--	--	--

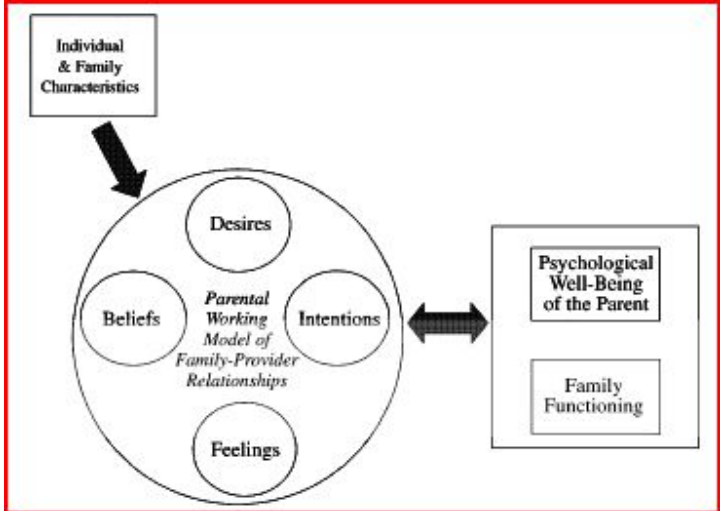
		<p>Le soutien par des pairs inclut également les amis, les pédiatres, les infirmières et le centre d'interventions précoces.</p> <p>Dans la plupart des cas, l'accès à ces ressources a été facilité par des associations locales, par l'hôpital ou par la propre initiative des parents.</p> <p>4. <u>La disposition rapide d'informations à jour :</u> Les besoins en informations varient selon les individus et selon l'âge de l'enfant. Certains parents achètent des livres mais la plupart reçoivent des kits d'informations par les associations locales. Peu d'entre eux ont recours à Internet. Les parents sont généralement découragés par la myriade d'informations négatives au sujet des comorbidités et du retard de développement. Les parents d'enfants plus âgés disent qu'avec le recul, la plupart des informations reçues dans les premiers temps étaient dépassées, impersonnelles et pas relatives aux particularités de leur enfant. En regard de ces informations, leur vie a pris un tournant bien plus positif que ce qu'elle aurait dû. Les parents commentent le fait que tous les enfants sont différents, qu'il en est de même pour les enfants trisomiques et que c'est quelque chose qu'ils n'avaient pas compris au début.</p> <p>5. <u>L'accès à une personne de liaison :</u> Une personne de liaison n'a pas été disponible pour tous les parents de cette étude, mais beaucoup ont exprimé leur souhait d'avoir quelqu'un qui les guide pendant leur séjour à l'hôpital et qui fasse les liens avec les différents services. Ils disent avoir besoin de continuité et de constance dans les conseils. Ils expliquent avoir été fatigués d'expliquer et de réexpliquer leur histoire aux différents professionnels. Certains hôpitaux fournissent des travailleurs sociaux.</p>	
--	--	---	--

Points forts et points faibles de l'étude par rapport à ma question de recherche :

Pour commencer, il s'agit d'une étude récente (réalisée entre 2002 et 2004) reflétant bien les besoins actuels des parents d'enfants trisomiques. Malgré un échantillon restreint et par conséquent des résultats moyennement généralisables, cette étude fournit des éléments précis concernant des pistes à améliorer au niveau de la prise en charge, en maternité, de parents donnant naissance à un enfant trisomique. Ce contexte est donc tout à fait approprié à ma question de recherche. Les pistes d'actions sont claires, concernent l'annonce du diagnostic (après l'accouchement), les premiers jours de vie et sont basés sur les ressentis des parents. Ces actions, facilement réalisables auraient permis à ces parents de mieux s'adapter à la situation, leur auraient fourni un meilleur soutien et des meilleures informations.

9.6.6. "Maternal perceptions of family–provider relationships and well-being in families of children with Down syndrome"

Revue/ Année/ Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
<p>Research in Nursing and Health, 1999</p> <p>Van Riper, M. (professeur adjoint, école de soins infirmiers, université de l'Ohio, Etats Unis)</p>	<p>Etude descriptive corrélationnelle</p>	<ul style="list-style-type: none"> Familles volontaires incluant un individu porteur du syndrome de Down. 130 familles invitées à participer à l'étude. Familles recrutées par l'intermédiaire de groupes de soutien ou d'associations. Sur 110 familles exprimant un intérêt pour cette étude, 94 familles ont retourné un ou plusieurs questionnaires (59 ont retourné 1 questionnaire rempli par la mère et 35 ont retourné 2 questionnaires, un de la mère et un du père). <p>Caractéristiques de l'échantillon :</p> <ul style="list-style-type: none"> 95% des mères sont blanches 88% sont mariées 58% font partie de la classe moyenne sont âgées entre 26 et 65 ans La moyenne d'âge au moment de la naissance de l'enfant trisomique est 31.64 ans. 37% travaillent à l'extérieur de la maison à plein temps, 34% sont employées à temps partiel et 29% sont mères au foyer. Le nombre d'enfants par famille est compris entre 1 et 12 et la moyenne est de trois 	<p>Le but de cette étude est double :</p> <ul style="list-style-type: none"> Décrire les perceptions parentales de la relation entre la famille et les fournisseurs de soins Explorer les liens entre les perceptions parentales des liens avec le médecin de famille et le bien être de ces familles qui ont un enfant atteint du syndrome de Down 	<p>Les enfants trisomiques sont susceptibles de développer une large variété de problèmes de santé (problèmes cardiaques, respiratoires, etc.). Ces problèmes de santé peuvent avoir pour conséquences des restrictions dans les activités, des absences à l'école, des hospitalisations fréquentes ainsi qu'une diminution de l'espérance de vie. Les défis rencontrés par les membres de la famille incluent une augmentation des exigences et des demandes vis-à-vis de leur temps, de leur énergie et de leurs ressources ainsi que des changements importants dans leurs rôles sociaux.</p> <p>Bien que les attitudes sociétales envers les personnes atteintes du syndrome de Down aient de plus en plus positives, de nombreux enfants trisomiques et leurs familles éprouvent un sentiment de stigmatisation de la part d'amis, de parents et l'ensemble de la communauté.</p> <p>Actuellement, les auteurs sont d'accord pour dire que les multiples défis engendrés par la trisomie 21 ne conduisent pas nécessairement à des conséquences négatives pour les familles.</p> <p>Malgré une plus grande prise de conscience que les relations avec les fournisseurs de soins peuvent modifier l'expérience de vie des familles dont un membre est atteint d'une maladie chronique, relativement peu de choses sont connues sur la façon dont les familles d'enfant trisomique apprécient et répondent aux relations qu'ils développent avec les fournisseurs de santé.</p> <p>Peu de chercheurs ont, à ce jour, considéré la relation famille-fournisseurs de soins comme difficile ou regardé les fournisseurs comme pouvant avoir un impact sur le bien être des familles ayant un enfant porteur du syndrome de Down.</p> <p>La famille : « deux ou plusieurs personnes qui dépendent et se soutiennent les unes les autres émotionnellement, physiquement et/ou économiquement » (Hanson et Boyd, 1996)</p> <p>Le bien-être : Comprend les six dimensions du bien-être psychologique individuel (autonomie, maîtrise de l'environnement, croissance personnelle, but dans la vie, relations positives avec les autres et acceptation de soi) et le fonctionnement familial.</p> <p>Relations famille-fournisseurs de soins : Comprend les relations avec les fournisseurs de soins (infirmières, médecins, etc.) et les relations avec les organisations de soins (hôpitaux, cliniques, etc.). Pour que ces relations soient vues comme centrées sur la famille, les fournisseurs de soins doivent reconnaître et respecter le rôle central de la famille dans la vie des enfants atteints d'une maladie chronique.</p> <p>A ce jour, les relations sont décrites de manière anecdotique par les parents. Elles concernent des événements critiques desquels ils ont été extrêmement satisfaits ou insatisfaits. Ou alors elles concernent les moments charnières qui ont influencé positivement ou négativement leur expérience d'élever un enfant trisomique. Les descriptions des parents ne permettent pas de fournir des</p>

		<p>enfants.</p> <ul style="list-style-type: none"> • 87% font partie d'un organisme pour les enfants en situation chronique. • L'âge moyen des enfants est de 8.32 ans. 48% ont moins de 7 ans, 37% ont entre 7 et 14 ans et 15% ont entre 14 et 22 ans. • La plupart des enfants ont été en relative bonne santé les années passées. 93% signalent avoir des problèmes de santé chroniques (apnée du sommeil, cardiopathie congénitale, etc.) • 40% des enfants ont manqué une semaine ou plus d'école durant l'année précédente à cause de problèmes de santé. 		<p>informations sur leur façon d'apprécier et de répondre à la nature des interactions qu'ils ont régulièrement avec les fournisseurs de soins.</p> <p>Les parents d'enfants souffrant de maladies chroniques ont de vastes et complexes responsabilités en matière de soins liés à la maladie et de santé. De ce fait, ces familles sont particulièrement vulnérables au manque de soutien et aux critiques venant des prestataires de soins, surtout s'ils ont l'impression que ces derniers les tiennent pour responsables de la condition de leur enfant. Les divergences d'opinions continues entre famille et prestataires de soins ont, pour la famille, des conséquences telles que ; colère, confusion, impuissance, désespoir, ressentiment, incertitude ou insatisfaction.</p> <p>Les familles insatisfaites des relations avec les prestataires de soins cherchent ailleurs ou alors se désinvestissent. Par le biais de recherche d'aide, les familles peuvent améliorer leur expertise liée aux soins de leur enfant ou alors compenser leur manque d'expertise. Une expérience positive peut alors favoriser la croissance personnelle et le développement des forces individuelles et familiales.</p> <p>Théorie de l'esprit (Wellman, 1988, 1992) :</p> <p>Cette théorie permet d'expliquer et de prédire un acte intentionnel ainsi que les raisons pour lesquelles l'individu entreprend cette action. Selon Wellman, les convictions et les désirs sont les éléments les plus déterminants d'un acte intentionnel. Les individus se comportent de telle manière parce qu'ils croient que certaines actions permettent de parvenir aux résultats escomptés. Ces actes étant le résultat d'actions volontaires, ils donnent lieu à des sentiments de satisfaction ou d'insatisfaction. Et ces sentiments influencent, à leur tour, les convictions/croyances et les désirs.</p> <p>Les théories de l'esprit sont intéressantes à développer si les chercheurs souhaitent expliquer la manière dont les individus évaluent et répondent à une situation spécifique.</p> 
--	--	--	--	--

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>QUESTIONS EXAMINEES DANS CETTE ETUDE</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comment les relations famille-prestataires de soins sont-elles influencées par les composantes du modèle de Wellman (croyances/convictions, désirs, sentiments et intentions) ? • Est-ce que l'écart entre convictions et désirs par rapport aux relations famille-prestataires est associé avec le sentiment de satisfaction des soins ? • Quelles caractéristiques individuelles et familiales sont associées au bien-être psychologique des parents, à leur niveau de dépression et au fonctionnement familial ? • Quelles composantes du modèle de Wellman sont associées au bien-être psychologique des parents, à leur niveau de dépression et au fonctionnement familial ? <p>RELATIONS FAMILLES-PROFESSIONNELS Le « family-provider relationships instrument » (FAMPRO) a été utilisé pour cette étude. Il consiste en trois sous-échelles (convictions/désirs, sentiments et intentions). Cet outil a été développé par l'auteur de cette recherche afin de mesurer les quatre composantes (convictions, désirs, sentiments et intentions) des relations entre parents et professionnels.</p> <p>Les échelles : <u>Conviction/désir :</u> Les parents sont invités à lire 42 déclarations concernant leur relation avec les professionnels (ex : la famille joue un rôle actif dans la planification des soins, etc.). Ils doivent, pour chaque déclaration, se situer sur une échelle de 4 points dans la mesure qui reflète le mieux leur relation avec les professionnels. Ils doivent, ensuite, indiquer sur une autre échelle de 4 points la mesure dans laquelle ils aimeraient se situer par rapport à la déclaration. L'évaluation des croyances est un indicateur de la nature de la relation entre famille et professionnels tandis que l'évaluation du désir est un indicateur de la famille idéale.</p>	<p>En raison de la grande différence du nombre de réponses des mères et des pères, les données provenant de 89 mères sont au centre de ce rapport (3 n'ont pas été pris en compte). Les données provenant des pères seront traitées dans une autre étude.</p> <p>Utilisation de statistiques descriptives pour toutes les échelles utilisées dans l'étude.</p>	<p>Les scores concernant les convictions, l'écart entre convictions et désirs et les sentiments de l'échelle FAMPRO indiquent que, en général, les mères sont satisfaites des soins reçus et pensent que leur famille a développé des relations positives avec les fournisseurs de soins. Il est intéressant de noter qu'un certain nombre de mères indiquent que les membres de la famille ont « travaillé dur » pour parvenir à cette nature de relation. Le score moyen concernant l'échelle des désirs indique que les mères de cet échantillon souhaitent que les relations entre famille et professionnels reflètent des éléments clés de soins centrés sur la famille. Le score relatif au bien-être reflète un fonctionnement parental et familial positif. Le score moyen de dépression est inférieur à 16. Par contre le score moyen de fonctionnement est plus bas, indiquant un meilleur fonctionnement que la normale.</p> <p>Analyse corrélacionnelle : Une matrice de corrélation a été générée afin d'étudier les liens entre les variables et les caractéristiques individuelles et familiales. L'examen de la matrice de corrélation a révélé que seules deux caractéristiques individuelles et familiales (âge maternel et revenu familial) sont significativement associées avec une ou plusieurs variables du bien-être.</p> <p>Association entre les éléments du modèle de travail : Les convictions sont significativement liées aux trois autres composantes du modèle de travail; les désirs, les sentiments et les intentions. Il y a également une association significative entre désirs et intentions. Les mères qui décrivent les relations avec les professionnels comme positives et axées sur la famille se sont dites plus satisfaites avec les soins et ont une plus grande intention de demander de l'aide aux professionnels de la santé.</p> <p>Association entre l'écart entre convictions et désirs et le sentiment de satisfaction des soins : Les résultats montrent une forte relation inverse entre l'écart entre convictions et désirs et le sentiment de satisfaction des soins. Les mères reportant un petit écart entre la nature de la relation qu'elles ont et celle qu'elles aimeraient décrivent une</p>	<p>Lorsque les mères d'enfant ayant le syndrome de Down ont estimé que leur famille a eu, avec les prestataires de soins, une relation positive et axée sur la famille, elles se sont senties plus satisfaites des soins dont leur enfant a bénéficié et elles étaient plus susceptibles de demander de l'aide à ces prestataires. Quand un écart existe entre ce que les mères aimeraient comme relation avec les professionnels et ce qu'elles estiment avoir comme relation, elles sont moins satisfaites des soins reçus. De plus hauts niveaux de bien-être individuel et familial ont été reportés par les mères qui veulent et qui pensent avoir une relation positives avec les professionnels et qui sont plus satisfaites avec les soins reçus.</p> <p>Bien que la philosophie et les principes de soins centrés sur la famille soient fréquemment cités dans la littérature, il est de plus en plus reconnu par de nombreuses familles que les soins centrés sur la famille font plus partie d'un rêve que de la réalité. Les résultats de cette étude vont dans le sens des études antérieures montrant que la plupart des parents veulent des soins centrés sur la famille. Un résultat encourageant est que la majorité des mères de cette présente recherche reportent que leurs relations avec leur principal prestataire de soins a certains voir tous les éléments nécessaires à des soins centrés sur la famille. Des recherches futures sont nécessaires pour définir la façon pour les familles d'obtenir des soins centrés sur la famille. S'agit-il uniquement de chance dans le choix d'un prestataire qui se base sur ces éléments? Quelles sont les ressources individuelles et familiales nécessaires pour développer une relation axée sur la famille avec les professionnels de la santé? Les résultats de cette étude renforcent les résultats d'études antérieures. Dans le sens que, contrairement aux autres études où les parents étaient invités à raconter les moments critiques de leur relation avec les prestataires de soins, dans cette étude, il leur est</p>

<p>Plus les scores sont élevés plus ils indiquent une relation centrée sur la famille.</p> <p>L'écart entre convictions et désirs est un indicateur de qualité d'ajustement entre le type de relations que les familles souhaitent et les relations qu'elles ont. Les écarts sont calculés pour chaque énoncé puis totalisés. Plus le score est bas plus l'ajustement est bon ou l'écart faible.</p> <p><u>Sentiments :</u></p> <p>Cette échelle a été développée pour mesurer la satisfaction des parents sur 16 aspects différents des soins (accessibilité aux soins, habileté des professionnels à communiquer avec les membres de la famille, etc.) ainsi que l'importance de ces aspects pour les parents. Plus les scores sont hauts, plus la satisfaction est grande.</p> <p><u>Intentions :</u></p> <p>15 cas, où les parents ont besoin d'une aide extérieure sont présentés aux familles (ex : l'enfant développe un problème de santé imprévu et un ou plusieurs membre(s) de la famille se sentent épuisé(s)). Pour chaque situation, les parents sont invités à se positionner sur une échelle de 5 points afin d'illustrer la façon dont ils réagiraient :</p> <ul style="list-style-type: none"> • essayer de faire face à la situation • demander l'aide d'amis ou de parents • demander l'aide d'autres parents d'enfants trisomiques • demander de l'aide aux professionnels de la santé • demander de l'aide à d'autres professionnels <p>Les réponses sont additionnées pour obtenir 5 résultats de recherche d'aide (l'auto-assistance, la recherche d'aide auprès d'autres, recherche d'aide auprès de personnes dans la même situation, recherche d'aide auprès de professionnels de la santé, recherche d'aide auprès d'autres professionnels).</p> <p>Cette échelle a été utilisée pour évaluer les intentions concernant la demande d'aide. Plus le score est élevé, plus l'intention de demander de l'aide est grande.</p> <p>BIEN-ETRE PSYCHOLOGIQUE DES PARENTS</p> <p>L'échelle de mesure du bien-être psychologique (Ryff, 1989) a été utilisée pour évaluer le bien être psychologique des parents. Cet outil de mesure consiste en 6 dimensions (autonomie, maîtrise de l'environnement, croissance personnelle, but dans la vie,</p>	<p>plus grande satisfaction des soins. Donc, plus l'écart est petit, plus la satisfaction est grande.</p> <p>Caractéristiques individuelles et familiales associées aux variables du bien-être :</p> <p>Le revenu familial est significativement inversement associé à la dépression parentale et positivement associé au bien-être psychologique (comprenant les 6 variables). Les mères ayant un revenu élevé ont reporté un niveau de dépression bas et un haut niveau de bien-être psychologique.</p> <p>Il y a également une relation significative et positive entre l'âge des mères et le niveau de dépression. Les mères les plus âgées ayant un niveau plus haut de dépression.</p> <p>Association entre les composantes du modèle de travail et les variables du bien-être :</p> <p>La composante des sentiments est significativement associée aux trois variables du bien-être : le fonctionnement familial, l'ensemble du bien-être psychologique et la dépression parentale.</p> <p>Les composantes des convictions et des désirs sont significativement associées au fonctionnement familial et à l'ensemble du bien-être psychologique mais pas à la dépression.</p> <p>Les mères qui ont ou qui pensent avoir une relation avec les professionnels positive et centrée sur la famille et qui reportent un haut degré de satisfaction des soins ont un plus haut niveau de bien-être psychologique et de fonctionnement familial.</p> <p>Il y a d'autres associations significatives notamment entre les convictions et quatre dimensions du bien-être psychologique (autonomie, maîtrise de l'environnement, but dans la vie et relations positives avec les autres).</p> <p>Également entre les sentiments et trois dimensions du bien-être psychologique (maîtrise de l'environnement, relations positives avec les autres et acceptation de soi).</p> <p>Et pour terminer, avec le désir associé au but dans la vie.</p>	<p>demandé de faire part de leurs croyances est convictions au sujet de cette relation. Ceci permettant de donner une image plus précise de l'ensemble de la relation que la famille développe avec les prestataires de soins et de faciliter la compréhension de savoir quel type de rencontre (typique ou exceptionnelle, positive ou négative, etc.) a le plus d'impact sur la satisfaction à l'égard des soins.</p> <p>Une autre manière dont les résultats de cette étude renforcent les résultats antérieurs est qu'antérieurement, les parents ont rarement été invités à répondre à des questions au sujet des interactions famille-professionnels et ce par rapport à leurs sentiments de satisfaction globale par rapport aux soins. Ici, d'un point de vue quantitatif, une mesure auto-évaluative a été utilisée pour évaluer le sentiment de satisfaction des parents par rapport aux soins. Cet instrument de mesure prenant en compte non seulement la satisfaction mais aussi l'importance de divers aspects des soins.</p> <p>Cette étude est la première à s'intéresser à la relation entre bien-être et relation famille-soignants dans les familles ayant un enfant trisomique. Les résultats montrent que les mères qui ont voulu et croient avoir une relation positive et centrée sur la famille se sentent plus satisfaites des soins reçus et reportent un haut niveau de bien-être psychologique et de fonctionnement familial. Ceci renforçant les arguments en faveur des soins centrés sur la famille.</p> <p>Ces résultats sont aussi un support à l'idée soulevée par plusieurs auteurs que les relations avec les prestataires de soins peuvent être aussi bien une ressource qu'une contrainte. Quand les relations sont en partie ou totalement centrées sur la famille, celle-ci peut croître et se développer par le biais de ces relations. Par contre, lorsque les relations et les soins sont contradictoires, le bien-être familial peut être affecté. Un comportement irrespectueux de la part des prestataires menace le bien-être parental surtout si les parents considèrent le prestataire de soins comme ayant un statut élevé, ayant du prestige, étant expert et par conséquent étant donc une importante source d'aide.</p>
---	--	--

<p>relations positives avec les autres et acceptation de soi). Chaque dimension inclut 14 items à évaluer sur une échelle de 6 points. Plus le score est haut plus il indique un niveau de bien-être élevé.</p> <p>DEPRESSION PARENTALE L'échelle du centre d'étude épidémiologique de la dépression a été utilisée (Radloff, 1977) pour exploiter les symptômes de la dépression parentale, un aspect négatif du fonctionnement psychologique. Cette échelle consiste en 20 items (comme : je ressens tout ce que je fais comme un effort). Il est demandé aux parents d'évaluer ces items sur une échelle de 4 points si ceux-ci ont été ou non ressentis durant les semaines précédentes. Un score élevé (>16) est considéré comme un risque accru de dépression.</p> <p>FONCTIONNEMENT FAMILIAL L'échelle générale d'évaluation de la famille développée à partir du modèle des processus de fonctionnement de la famille (Skinner, Steinhauer et Santa-Barbara, 1983) a été utilisée afin de mesurer le fonctionnement familial. Cette échelle composée de 50 items fournit une note de fonctionnement global de la famille. Le score de « fonctionnement normal » se situe entre 40 et 60. 40 ou moins indique un fonctionnement très sain et 60 et plus indique des perturbations considérables.</p>			<p>L'importance et la nécessité des relations avec les prestataires de soins peuvent varier et évoluer au cours de la vie de l'enfant. Voici certains facteurs pouvant mener à ces changements; un trop grand écart entre convictions et désirs peut amener à chercher d'autres prestataires de soins, les enfants trisomiques vivent mieux et plus longtemps, de ce fait les parents ont moins systématiquement besoin de demander de l'aide, une autre possibilité est que les parents deviennent experts de leur enfant, ceci réduisant le besoin de faire appel aux prestataires de soins ou alors, les demandes restées infructueuses retiennent les parents de demander à nouveau de l'aide. Cette étude montre que les relations avec les prestataires de soins peuvent influencer l'expérience d'élever un enfant trisomique. Les relations famille-prestataires de soins caractérisées comme positives et axées sur la famille sont associées à une grande satisfaction des soins, une plus grande volonté de rechercher de l'aide auprès des prestataires et à un niveau plus élevé de bien-être individuel et familial. Si un écart existe entre ce que les mères veulent et ce que les relations sont, elles se sentent moins satisfaites par rapport aux soins prodigués à l'enfant. Les prestataires de soins travaillant avec la famille, étant à l'écoute de leurs préoccupations et qui ne les rejettent pas l'aidera de manière significative.</p>
--	--	--	--

Points forts et points faibles par rapport à ma question de recherche :

L'étude, de par un manque de résultats provenant des pères, ne s'est centrée que sur l'opinion des mères. Ceci empêche donc la création d'un modèle de travail centré sur les attentes et les besoins des parents. Les pères sont tout de même de plus en plus impliqués auprès de leurs enfants, il est donc nécessaire de faire entendre leur avis. Il est à noter qu'il s'agit d'une étude transversale (décrit la fréquence, les facteurs de risque, les caractéristiques, etc. dans une population donnée et dans un laps de temps défini). Une étude longitudinale (mesure d'un évènement à différents moments dans le temps) devrait être menée pour suivre l'évolution de ces parents dans le temps.

Cette étude montre que les relations avec les prestataires de soins peuvent influencer l'expérience d'élever un enfant trisomique. Elle met en évidence les variables ayant une influence sur le bien-être de famille ainsi que sur leur fonctionnement. Ceci permettant de définir les points auxquels il est nécessaire d'être attentif lorsqu'il s'agit de prendre soins de ces familles. Cette recherche appuie également l'importance et la nécessité d'interventions centrées sur la famille, sur ses besoins et ses préoccupations, ceci permettant de rendre la relation plus positive et plus efficace.

9.6.7. "Parental and family well-being in families of children with Down syndrome : a comparative study"

Revue/ Année/ Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
<p>Research in Nursing and Health, 1992</p> <p>Marcia Van Riper (doctorante en soins infirmiers et en psychologie, université du Wisconsin, Etats-Unis)</p> <p>Carol Ryff (professeur du département de psychologie, université du Wisconsin, Etats-Unis)</p> <p>Karen Pridham (professeur dans une école de soins infirmiers, université du Wisconsin, Etats-Unis)</p>	Étude comparative qualitative	<p>Les familles d'enfant trisomique ont été recrutées via des groupes ou des organisations ayant un enfant avec une déficience. Quant aux familles faisant partie du groupe de comparaison, elles ont été recrutées par des organisations civiques ou communautaires. 200 questionnaires ont été envoyés et 77% de ces derniers sont venus en retour. De ces réponses a été défini l'échantillon final soit :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 75 familles au total • 34 familles avec un enfant trisomique • 41 familles avec enfants sains • Familles ayant entre 1 et 6 enfants (97% min. de 2 enfants) • Enfants trisomiques : font partie d'un programme éducatif • 38% des parents d'enfants trisomiques reçoivent une aide ou un soutien professionnel • 17% des parents d'enfants sains reçoivent une aide ou un soutien professionnel • Age des parents similaire • Niveau d'éducation des parents similaire 	<p>Le but de cette étude est d'examiner les effets d'un enfant avec le syndrome de Down sur le fonctionnement individuel de chaque parent, sur le fonctionnement conjugal et sur le fonctionnement de la famille.</p> <p>Un autre objectif est d'inclure une échelle d'évaluation, autant pour les effets positifs que négatifs, des effets psychologiques associés à l'expérience d'avoir un enfant trisomique.</p> <p>Le dernier objectif est de mener cette enquête avec un groupe de comparaison comprenant des familles avec des enfants non handicapés.</p>	<p>Le fonctionnement individuel des parents : Il est considéré dans une perspective multidimensionnelle du bien être psychologique. Il existe six dimensions du bien-être : la maîtrise de l'environnement, avoir un but dans la vie, l'acceptation de soi, la croissance personnelle, l'autonomie et les relations positives avec les autres.</p> <p><u>La maîtrise de l'environnement</u> comprend la capacité à utiliser les ressources, la gestion de plusieurs activités dans de multiples domaines et le changement ou la création, si nécessaire, de nouveaux environnements. Cette dimension étant particulièrement importante pour les parents d'enfant trisomique puisqu'ils sont confrontés à des défis supplémentaires dans leur environnement (besoins éducationnels non communs, problèmes de santé, exigences financières, etc.).</p> <p>Un <u>but dans la vie</u> inclut d'avoir des objectifs, un sentiment de direction et l'impression que la vie a un sens.</p> <p>La dimension <u>d'acceptation de soi</u> ne comprend pas uniquement une attitude positive envers soi-même mais aussi l'acceptation des ses bonnes et de ses mauvaises qualités ainsi que l'acceptation de sa vie passée. Selon les recherches précédentes, les parents d'enfants handicapés ont une appréciation négative d'eux-mêmes et devraient avoir un score plus bas que les autres concernant cette dimension.</p> <p>Selon les recherches antérieures, il est prédit que les parents d'enfants trisomiques ont des scores moyens plus bas (indiquant un fonctionnement inférieur) sur les mesures de l'autonomie, la maîtrise de l'environnement, la croissance personnelle et l'acceptation de soi. Ils ont un fonctionnement plus élevé (indiquant un meilleur fonctionnement) sur les mesures des relations positives avec les autres et par rapport aux buts de leur vie. Par contre, il est prédit qu'ils aient des niveaux plus élevés de dépression que les parents d'enfants sains.</p>

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>Deux variables ont été mesurées :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Le fonctionnement familial et le fonctionnement conjugal 2. Le fonctionnement individuel <p>Pour évaluer le fonctionnement conjugal et familial, « the family assessment mesures » (Skinner, Steinhauer et Santa-Barbara, 1983) a été utilisé. Il s'agit d'un questionnaire auto administré. Il est composé d'échelles.</p> <p>Pour évaluer le fonctionnement individuel, des échelles d'autoévaluation élaborées par Ryff (1989) ont été utilisées pour en mesurer les six dimensions. Afin d'étudier les symptômes de la dépression, les auteurs ont utilisé « the center for epidemiological studies depression scale » (Radloff, 1977). Il s'agit également d'un test auto administré composé d'échelles autoévaluatives.</p> <p>La recherche a été présentée aux parents comme une étude concernant les effets que leur enfant a, selon leur point de vue, sur leur mariage et sur le fonctionnement global de leur famille. Les questionnaires ont été envoyés aux parents acceptant de participer. Il a été demandé qu'ils les remplissent de manière individuelle.</p>	<p>Analyse de variance multivariée et analyse de variance sur chacune de variables étudiées (fonctionnement familial, conjugal et individuel)</p>	<p>Aussi bien par rapport au fonctionnement individuel que par rapport au fonctionnement familial ou conjugal, cette étude n'a pas permis de mettre en évidence de différences significatives entre le fonctionnement des familles ayant un enfant trisomique et celle qui n'en ont pas. Il en est de même pour la dépression, les parents d'enfant trisomique n'ont pas un score plus élevé que les autres.</p>	<p>Sur la base des études antérieures, il est dit que les familles d'enfants trisomiques devraient différer des autres familles sur les plans du fonctionnement familial, conjugal et individuel. Les résultats de cette étude ne vont pas dans ce sens mais suggèrent plutôt qu'une famille comprenant un enfant trisomique est plus comparable à une famille sans enfant trisomique.</p> <p>Une explication de cette différence entre ce qui était prédit et les résultats obtenus peut être le fait que les précédentes études étaient limitées aux parents de nourrissons handicapés. Ces derniers doivent encore s'adapter au fait d'être parents d'un enfant qui n'est pas celui qu'ils avaient espéré et ils doivent affronter de nombreuses exigences inattendues. Il y a aussi le fait que les précédentes études, n'étaient pas limitées à une pathologie spécifique. Alors que ces diverses pathologies posent plus ou moins les mêmes problèmes sociaux (stigmatisation, intégration sociale, etc.) elles demandent de développer des capacités et des besoins de garde très différents. Mélanger les parents d'enfants ayant des handicaps très différents modifie la variabilité entre ces parents et les familles. Les effets négatifs ainsi obtenus proviennent principalement des enfants demandant des exigences extrêmes.</p> <p>Une autre explication possible de cet écart entre les résultats de cette étude et les résultats des études précédentes peut venir de l'échantillon lui-même. Les parents de l'échantillon étaient tous blancs, avec un relativement bon niveau d'éducation et vivaient tous au sein de familles intactes. Et pour terminer, ils ont tous eu ou ont encore des liens avec des groupes de soutien pour parents d'enfants handicapés. Parce que les personnes mieux éduquées vivant dans des familles intactes ont tendance à avoir plus de ressources, il est probable que, en tant que groupe, cet échantillon présentait non seulement moins de variabilité mais aussi de plus grandes capacités d'adaptation que des personnes moins instruites. La</p>

			<p>plupart des variables ont été tronquées sans doute en raison de l'homogénéité de l'échantillon. Les prochaines recherches devraient s'effectuer sur un échantillon représentatif et hétérogène.</p> <p>Une dernière explication de cette différence de résultats peut être le fait que la plupart des études précédentes ne sont pas comparatives entre familles d'enfants trisomiques et familles d'enfants sains. De par le design de la recherche, les familles comprenant un enfant handicapé ne sont plus comparées à une image subjective de la famille idéale mais à de vraies familles.</p> <p>Finalement, cette étude appuie le fait que les familles peuvent répondre aux défis liés à la parentalité d'un enfant avec un handicap. Compte tenu de la vaste littérature sur les effets négatifs subis par les parents d'enfants handicapés, ces conclusions sont socialement significatives et devraient avoir un impact sur la manière des professionnels de la santé de répondre aux familles dont un enfant est porteur du syndrome de Down.</p>
--	--	--	--

Points forts et points faibles par rapport à ma question de recherche :

Cette étude ne donne pas de piste claire par rapport aux besoins ou au soutien des parents d'enfant trisomique. Cependant, elle montre que, contrairement aux idées reçues, ces parents ne sont pas plus sujets aux effets négatifs (stress, dépression, etc.) que les autres parents. Ces résultats montrent donc qu'il est important de les considérer premièrement comme des nouveaux parents plutôt que comme des parents d'enfants trisomiques. Ces familles ont évidemment besoin de soutien. D'ailleurs l'une des hypothèses est que c'est grâce à ce soutien qu'elles ont des scores similaires aux autres familles. Il est important d'être en mesure de le leur fournir.

9.6.8. "Parents of Down's syndrome babies: Their early needs"

Revue/ Année/ Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
Child : Care, health and development, 1977 Cunningham, C.C. Sloper T. (Centre de recherche de l'université de Manchester, Angleterre)	Etude qualitative	30 familles ont été interviewées. Pour 21, les deux parents étaient présents, pour les 9 autres, seule la mère était présente.	Le but de cette étude est de définir, à partir de l'expérience de parents d'enfant trisomique 21, quels sont leurs premiers besoins au moment de et dans les jours qui suivent l'annonce du diagnostic.	Les concepts et cadres de référence utilisés dans cette étude ne sont pas clairement explicités dans une partie introductive. Cependant, les auteurs, dans la présentation de leurs résultats font constamment référence à d'autres auteurs, à d'autres recherches et travaux sur le sujet. Ces références apparaissent dans la colonne « discussion et conclusion ».

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusion
Interviews sous formes de questionnaires Interviews faites dans un intervalle de 10 semaines après la naissance de l'enfant. Questions posées : 1. Quand les parents ont-ils été mis au courant? 2. Avaient-ils des suspicions et pourquoi? 3. Comment ont-ils été informés? 4. De quelles informations, reçues lors de la première entrevue, se souviennent-ils? 5. Ont-ils eu accès à de l'information et à du soutien? 6. Ont-ils recherché un deuxième avis? 7. Combien de temps leur a-t-il fallu pour dépasser le choc initial?	Analyse du contenu thématique des interviews.	Quand les parents ont-ils été mis au courant? La majorité des parents se plaignent du délai avant d'avoir été informés de l'état de leur enfant. Ils (93%) auraient aimé être informés plus rapidement. 48% des parents ont été informés dans les 48h suivant la naissance et sont satisfaits de cela. Ensuite, plus le délai est long, moins les taux de satisfaction sont bons. Bien que pour 5 cas, les mères ont été informées plus tard et restent satisfaites. Pour les parents informés plus tardivement, ils relèvent qu'il est difficile d'informer leurs proches alors qu'ils leur avaient dit que l'enfant allait bien. Ils disent également se sentir trompés, comme s'il y avait quelque chose à cacher. Ceci n'étant pas propice à l'élaboration d'une approche positive de l'enfant. Avaient-ils des suspicions et pourquoi? Une large proportion des parents était déjà inquiète au sujet de la santé de leur enfant avant qu'on ne leur dise quoique ce soit sur le diagnostic. Près de la moitié des parents de l'étude ont suggéré que quelque chose n'allait pas et ont été positivement rassurés que tout allait bien. Comment ont-ils été informés? Les parents sont critiques quant à la manière de l'annonce sur plusieurs points : <ul style="list-style-type: none"> • Être seul au moment de l'annonce • Qui annonce • La manière de dire les choses Dans cette étude, 43% des mères ont été informées du diagnostic étant seules, 26% des pères étaient seuls et 30% des couples étaient ensemble. A noter que 63% des parents interrogés auraient préféré ou ont préféré être ensemble au	Quand les parents ont-ils été mis au courant? Il y a plusieurs conflits d'opinion à ce sujet. Certains auteurs disent que les parents doivent d'abord avoir la chance de pouvoir découvrir leur enfant et qu'il n'y a pas d'avantage à les informer immédiatement du diagnostic. Alors que d'autres soutiennent qu'ils devraient être mis au courant dès que possible. Les premiers pensent qu'en les informant trop rapidement, ceci mènerait au rejet de l'enfant. Cette affirmation n'est pas soutenue par les recherches qui montrent que les parents sont informés de plus en plus tôt. Des chercheurs ont recensé les naissances d'enfants trisomiques sur plusieurs années et les ont séparés en deux groupes. Sur le groupe des enfants nés plus tard, il y a 61% des parents qui ont été mis au courant du diagnostic dans le courant du 1 ^{er} mois contre 16% dans le groupe des enfants nés avant. De même, un auteur, en 1970, disait que 60% des mères étaient informées du diagnostic dans le premier mois de vie et lors de cette présente étude (1977), 83% des parents sont dans ce cas. Il devrait donc, selon l'affirmation précédente, y avoir également une augmentation du nombre de rejets d'enfants. Cependant, aucune étude ni aucun rapport ne mentionne une augmentation de ce type. De plus, les parents ayant été informés rapidement expriment une plus grande satisfaction que les autres. Plus ils sont informés tard, plus leur taux de satisfaction est bas. Avaient-ils des suspicions et pourquoi? Ces résultats soulèvent la question de savoir s'il est possible de dissimuler aux parents les changements de routine au sein d'un hôpital

	<p>moment de l'annonce. Ces parents ont trouvé un soutien dans le fait d'être ensemble. Ceux informés seuls se sont sentis privés de ce soutien dans ce moment traumatique et ont trouvé particulièrement difficile de devoir informer le conjoint de cette nouvelle. Ils se sentaient alors incapables de répondre aux questions qu'ils soulevaient, ce qui ajoutait une difficulté supplémentaire. Toutefois, dans certains cas où un partenaire est certainement plus fort, une préférence est exprimée pour ce partenaire d'être informé en premier et ensuite l'annoncer à l'autre. 6 parents de cette étude ont exprimé ce point de vue. Au sujet de la personne qui doit annoncer, les résultats de cette étude sont en accord avec les précédentes et dans la majorité des cas, cette tâche revient au pédiatre. Une conception commune des parents est que, indépendamment de la manière dont le diagnostic est annoncé, ils ont de la rancœur envers l'annonceur. Cependant, 18 parents auraient aimé revoir la personne afin de discuter du bébé. Ceux qui ne désiraient plus avoir aucun contact avec l'annonceur, estiment que le sujet a particulièrement été mal traité. Par rapport à la manière dont les choses ont été dites, les parents relèvent communément la brusquerie et l'insensibilité de l'annonceur. Ils parlent également du manque d'intimité autant au moment de l'annonce que par la suite. Informés devant une armée de médecins et d'infirmières, ils se sont sentis mal à l'aise. La plupart des parents expriment le besoin d'une chambre privée où ils ne seraient pas dérangés et où leurs émotions pourraient être exprimées. Une autre critique fortement exprimée concerne « l'accès au bébé ». un tiers des parents n'avait pas leur enfant présent à ce moment là. Il était, pour beaucoup, aux soins intensifs et soit seul le père avait quelques contacts soit ils n'avaient aucun contact avec lui. De nombreuses mères auraient aimé avoir leur enfant présent au moment de l'annonce et pouvoir le porter ou le toucher tout de suite après afin de se rassurer. Pour terminer, les parents restent critiques par rapport aux routines hospitalières qui ne sont pas favorables à la résolution de problèmes. Malgré cela, ils ne tarissent pas d'éloges sur les soins et la sympathie de l'équipe infirmière.</p> <p>Informations dont se souviennent les parents après la première entrevue et accès à de plus amples informations :</p> <p>Dans la plupart des cas apparaît un écart considérable entre les informations dont les parents auraient eu besoin et celles qui leur ont été données. Ceci découle de deux sources :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La difficulté des parents à recevoir les informations au moment où ils sont mis au courant du diagnostic de leur enfant • Les lacunes des services de suivi <p>Les auteurs relèvent que les parents ne se souviennent que de peu d'informations. Ils disent avoir été tellement choqués au moment de l'annonce qu'ils ne pouvaient rien retenir.</p> <p>Les informations dont les parents se souviennent ont été regroupées sous divers</p>	<p>survenant inévitablement après la naissance d'un enfant trisomique. Si ceci est le cas, est-ce souhaitable?</p> <p>Comment ont-ils été informés?</p> <p>D'anciennes études relèvent que 53% des mères sont informées seules, 14% des pères sont informés seuls et 33% des couples sont informés ensemble. Dans l'ensemble, 84% des couples préféreraient être informés ensemble.</p> <p>Une étude montre que la majorité des parents qui sont insatisfaits de l'annonceur ont été informés par le/la conjoint/e.</p> <p>Dans le cas où l'un des parents serait plus fort pour recevoir la nouvelle et ensuite l'annoncer à l'autre, cela signifie qu'il doit acquérir les connaissances nécessaires à la situation.</p> <p>Par rapport à la manière d'annoncer les choses, les recommandations que l'on trouve dans la littérature ne semblent pas avoir été suivies. Certains auteurs recommandent que la personne qui annonce le diagnostic doit être une personne de l'équipe médicale connue par la maman. L'annonce doit être ensuite suivie d'un entretien avec un pédiatre. D'autres conseillent une approche planifiée, basée sur les connaissances des individus concernés et qu'un parent ne devrait pas avoir la charge d'informer l'autre, à moins qu'il s'agisse d'une demande spécifique. La présence des deux parents est également fortement conseillée. Ces recommandations mettent en évidence l'importance d'un certain cadre dans ce genre de situation. Il est important de prendre en compte les commentaires faits par les parents afin d'établir une certaine ligne de conduite mais également afin de mettre en évidence les pièges que pourraient rencontrer ceux qui doivent informer les parents du diagnostic.</p> <p>Informations dont se souviennent les parents après la première entrevue et accès à de plus amples informations :</p> <p>Dans la littérature, les auteurs ont trouvé que les parents satisfaits de l'annonce ont reçu de nombreuses explications sur les conditions de l'enfant à ce moment là et ont été encouragés à reprendre contact avec le pédiatre pour qu'il puisse répondre à leurs autres questions. Ils ont également reçu un soutien régulier et des conseils tout au long des premières années. D'autres auteurs recommandent de fournir aux parents des informations spécifiques à leurs besoins et à ceux du bébé, aux problèmes auxquels ils peuvent être confrontés et qu'ils devront surmonter et au sujet ressources médicales, sociales et éducationnelles. Et ce, dès que possible.</p> <p>Dans l'ensemble, les parents quittent souvent l'hôpital avec une vision floue de leur enfant ainsi que des idées négatives au sujet de leur nouveau-né. Ceci n'étant pas favorable au développement d'une</p>
--	--	--

	<p>thèmes généraux. Ceux qui arrivent en tête sont que l'enfant sera retardé et ensuite qu'il est « mongole ». Les deux informations n'ayant pas forcément été annoncées en même temps. Il a été dit à certains parents que leur enfant était « mongole », qu'il serait mentalement perturbé, ce qui a eu pour conséquence qu'ils ne soient pas conscients du « retard mental ». Quant aux informations concernant les conditions physiques de l'enfant, ce dont se souviennent les parents est varié. Ils se rappellent de déficience cardiaque, de tendance à l'infection pulmonaire et des aspects liés à l'apparence physique. Très peu de parents se souviennent d'informations que l'on pourrait considérer comme des conseils positifs tels que « traitez le aussi normalement que possible » ou « stimulez le au maximum ». La plupart des parents considèrent les informations comme imprécises et trop pessimistes. Les parents sont frustrés de savoir qu'il existe des choses qu'ils pourraient faire pour leur enfant mais qu'ils ne les connaissent pas.</p> <p>Accès à l'information et au soutien : Seulement six parents de l'échantillon ont eu accès à quelqu'un dans les 24h après l'annonce et lors de la première semaine de vie. 45% des parents ont quitté l'hôpital avec des questions importantes au sujet de leur enfant restées sans réponse. Et ce, ne sachant pas vers qui se tourner une fois de retour à domicile. Les parents qui ont eu accès à des professionnels spécialisés ou à d'autres familles ayant vécu la même chose les ont considérés comme des moyens très adaptés à leur situation et très aidants.</p> <p>Ce que les parents voulaient savoir : Les parents ont été questionnés sur les informations qu'ils auraient souhaitées recevoir lors de la première entrevue. Leurs questions se partagent en trois catégories :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Information au sujet de l'anomalie chromosomique</u> ; qu'est-ce que le syndrome de Down ? Quelle en est la cause ? Est-ce contagieux ? Quels sont les risques pour les futurs enfants ? • <u>Qu'est-ce que ça signifie réellement</u> ; va-t-il grandir ? comment va-t-il grandir ? va-t-il parler, marcher, etc. ? Quand ceci peut être espéré ? Que se passera-t-il dans le futur ? • <u>Ce qu'ils peuvent faire</u> ; Existe-t-il de plus amples informations ? Peut-on aider ? Peut-on recevoir une aide financière ? <p>Pour terminer, des informations au sujet des services disponibles pour les parents d'enfant trisomique, des possibilités de contact avec d'autres familles et d'institutions spécialisées auraient été désirées. Selon la plupart des parents, une brochure complète permettrait de répondre à leurs questions. Ils ont également trouvé que la masse d'informations reçue lors de la première entrevue était trop importante à recevoir en une seule fois. Lorsqu'ils ont dû en</p>	<p>relation positive avec l'enfant et ne favorisant pas ses progrès. Il serait, cependant, tout aussi regrettable qu'ils aient bénéficié d'une attitude positive irréaliste à l'égard de leur enfant. L'enseignement aux parents doit être centré sur l'enfant et ils doivent avoir accès aux informations nécessaires.</p> <p>Accès à l'information et au soutien : Dans la littérature on retrouve que l'annonce est le commencement d'un processus menant à l'implication d'autres professionnels du sujet. L'opportunité de rencontrer d'autres familles ayant un enfant mentalement handicapé devrait être donnée aux parents s'ils le souhaitent. Il est essentiel que des services de suivi soient indiqués aux parents afin qu'ils bénéficient de connaissances spécialisées, de l'aide adéquate lorsqu'ils en ont besoin et qu'on les oriente au mieux. Ils ont également besoin de pouvoir parler à quelqu'un qui les comprenne réellement, qui peut leur donner des conseils pratiques et qui peut se rendre à leur domicile afin de parler des choses en détail.</p> <p>Ce que les parents voulaient savoir : Une brochure comme référence serait d'un grand soutien pour les parents bien qu'elle ne soit pas la seule réponse au problème. Ils ont évidemment besoin de pouvoir discuter de ces informations avec une personne informée et disposée à les rencontrer.</p> <p>Un second avis : Le problème commun est la non-acceptation de la condition de l'enfant. Il n'est pas rare que les parents se rendent d'expert en expert dans l'espoir d'un meilleur diagnostic ou pronostic. Ceci n'étant pas propre au syndrome de Down.</p> <p>Le temps qu'il leur a fallu pour dépasser le choc initial : C'est en général entre la 8^{ème} et la 16^{ème} semaine que les parents se sentent plus à l'aise avec la situation, plus naturels malgré d'occasionnels jours de désespoir. Ce temps correspondant au moment où l'enfant commence à gazouiller, à sourire, etc. L'identité individuelle de l'enfant apparaît. C'est à ce moment là que les parents ont pu commencer à discuter de leurs peurs profondes et des sentiments qu'ils éprouvent ou qu'ils ont éprouvés. L'acceptation de l'enfant est renforcée par le fait que le développement d'un enfant trisomique est relativement normal dans les premiers mois de sa vie et que les parents s'habituent à son apparence physique. De nombreux témoignages relatent qu'entre le 3^{ème} et le 6^{ème} mois de</p>
--	--	--

		<p>parler à leurs proches et à leurs amis, ils étaient confus et peu sûrs. Ils se sont sentis incapables de répondre aux questions au sujet de leur propre enfant, ceci augmentant leur sentiment de détresse et leur manque de confiance dans la relation avec leur enfant.</p> <p>Un second avis : Dans l'étude, la plupart des parents ont souhaité avoir l'opportunité de discuter de l'enfant avec quelqu'un d'autre que l'annonceur. Aucun des parents de l'échantillon n'ont demandé un second avis après le diagnostic et seuls deux d'entre eux auraient aimé en avoir un.</p> <p>Le temps qu'il leur a fallu pour dépasser le choc initial : 90% des mères disent qu'elles ont pu dépasser le choc initial durant les premiers mois de vie de leur enfant. 50% des mères parlent de leurs pensées, durant les premières semaines, d'infanticide ou de leur souhait que l'enfant meurt. La plupart des pères disent s'être adapté moins rapidement que les mères et éprouvent plus de difficultés à accepter leur enfant.</p>	<p>vie de l'enfant, les parents ne perçoivent pas de différence entre leur enfant et les autres. C'est vers le 9^{ème} mois, lorsqu'il ne franchit pas les étapes telles que s'asseoir qu'ils prennent conscience de la portée du handicap.</p> <p>Le fait que les pères s'adaptent moins bien peut avoir plusieurs explications comme les aspirations différentes des pères pour leur enfant, particulièrement si celui-ci est un garçon ou la moins grande implication des pères dans les soins quotidiens de l'enfant.</p> <p><u>CONCLUSION</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Malgré une littérature importante relatant des recommandations spécifiques, la plupart des parents sont critiques par rapport à la manière dont leurs premiers besoins, au moment de et peu de temps après l'annonce de la trisomie, ont été satisfaits. • La prudence est de rigueur dans la généralisation des données. Aucune règle ne peut être donnée, seules des pistes d'actions peuvent être mises en avant. Le plus important est que chaque couple de parents doit être traité dans son individualité avec ses différents besoins. <p>La grande majorité des parents souhaite être informée du diagnostic aussi vite que possible, même s'il ne s'agit que de suspicions. Ils souhaitent également en être informés ensemble. Cependant, certains souhaitent que l'un, souvent le père, soit informé et en informe l'autre. L'importance d'une annonce précoce joue également un rôle dans la relation entre les parents et leur entourage social. Si l'entourage a été informé de la naissance d'un bébé normal, il est plus difficile pour les parents de revenir en arrière et de dire à tout le monde que l'enfant est trisomique. Dans la majorité des cas, les parents ayant informé leur entourage proche rapidement ont reçu plus de soutien pratique et émotionnel et sont capables de venir à bout de leurs problèmes plus rapidement.</p> <p>Les parents aimeraient être informés du diagnostic de manière privée et souhaiteraient ensuite avoir accès à une chambre privée.</p> <p>L'annonceur doit être réaliste mais sympathique et positif.</p> <p>Il semble ensuite important que les parents aient leur enfant avec eux au moment de l'annonce ou tout de suite après.</p> <p>Les parents sont unanimement critiques par rapport au manque d'informations au bon moment. Au moment de l'annonce, ils sont trop choqués pour absorber cette masse d'informations. Ils ont besoin d'un certain temps pour composer avec l'annonce et ensuite avoir l'opportunité d'en reparler. Les parents sont plus ouverts à la discussion lorsque leurs questions peuvent être résolues. La plupart</p>
--	--	--	--

			<p>pensent qu'une brochure informative peut être utile si elle est combinée à un soutien continu et aux conseils d'une personne avisée. La relation de soutien avec une telle personne est nécessaire sur plusieurs mois voire plusieurs années, cette dernière doit donc être disponible au-delà de la première semaine de vie.</p> <p>L'information fournie doit également concerner la manière pratique dont les parents peuvent aider leur enfant. A la fin du premier mois de vie de l'enfant, la plupart des parents veulent faire quelque chose et recherchent des informations pratiques. Ces informations pratiques sont une aide thérapeutique pour les parents et une aide éducationnelle pour l'enfant. Plus tôt les parents reçoivent du soutien et des conseils, plus vite se font ressentir les effets directs sur le développement de l'enfant.</p> <p>Les premières expériences, à l'hôpital et peu de temps après, sont essentielles au niveau de l'état psychologique des parents, du développement des liens parents-enfant et au niveau du propre développement de l'enfant. Leur importance ne doit pas être minimisée.</p>
--	--	--	---

Points forts et points faibles par rapport à ma question de recherche :

Premièrement, cette étude date de 1977. Elle n'est donc pas actuelle. Cependant, les premiers besoins des parents interrogés sont sans doute comparables à ceux des parents d'aujourd'hui. Les moyens dont ces parents ont manqué sont peut-être plus développés aujourd'hui. La méthodologie de l'étude n'apparaît pas clairement dans le travail. Les auteurs se sont centrés sur les résultats obtenus et non sur la manière. Il est donc difficile de savoir si, méthodologiquement, la recherche a été correctement menée et si les résultats obtenus sont réellement pertinents. Cependant, elle offre de bonnes pistes d'actions pour améliorer les premiers moments de vie de l'enfant trisomique et de sa famille. Les pistes découlent du sentiment des parents ayant vécu une telle situation et ceci correspond parfaitement à ma question de recherche.

9.6.9. "Postnatal support for mothers of children with Down syndrome"

Revue/ Année/ Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
<p>Mental Retardation, 2005</p> <p>Skotko, B. (Etudiant médecin, école médical de Harvard, Massachusetts, Etats-Unis)</p> <p>Canal Bedia, R. (Professeur, faculté des sciences de l'éducation, Salamanque, Espagne)</p>	Etude qualitative et quantitative	<ul style="list-style-type: none"> Mères d'enfants trisomiques (les plus intimement impliquées dans la grossesse) identifiées à partir de listes de membres de trois groupes de soutien nationaux en Espagne. Enquête envoyée à 6125 mères (=19% des mères d'enfant trisomique en Espagne) 90% des mères dont le questionnaire a été retenu n'ont pas eu de test ni de diagnostic prénataux. Age moyen = 43,7 ans Majorité de race blanche Majorité catholique Pour la plupart, ont terminé leurs études secondaires 52% ont des fils trisomiques et 48% des filles 39% des mères avaient plus de 35 ans au moment de la naissance de l'enfant trisomique (moyenne d'âge=33,7 ans) 	<p>Comment le soutien médical peut-il être amélioré pour les mères recevant un diagnostic de Trisomie 21 pour leur enfant ?</p> <p>Est-ce que des caractéristiques comme l'âge, la race, la religion, l'éducation ou le nombre de grossesses permettraient de prévoir la réponse maternelle à l'annonce d'un diagnostic de trisomie 21 ?</p>	<p>D'après une étude de 1993 (Krahn et al.), il y a plusieurs éléments qui sont nécessaires pour renforcer le premier dialogue entre parents et médecin :</p> <ul style="list-style-type: none"> Le syndrome de Down doit être expliqué de manière claire et en détails. Il ne faut pas oublier les caractéristiques positives de l'enfant. Des informations spécifiques doivent être incluses (renvoi à certaines spécialités médicales, services spécialisés, soutien). Le diagnostic doit être annoncé par un professionnel qui connaît les parents. L'annonce doit être faite avec compassion et bienveillance. Le discours doit avoir un rythme que les parents sont en mesure de suivre. Le diagnostic doit être donné en présence des deux parents. Les parents devraient être informés dès que l'on soupçonne le problème. Le bébé devrait être porté par les parents ou par le professionnel au cours de la conversation. <p>D'après une étude de 1994 menée en Angleterre (Quine & Rutter), le niveau de satisfaction des parents en regard de l'annonce du diagnostic est associé à trois composantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> Les parents ont été informés dès que les professionnels se sont rendus compte que quelque chose n'allait pas avec l'enfant. La personne qui annonce le diagnostic adopte une approche sympathique. Autant d'informations que possible au sujet du syndrome de Down sont fournies aux parents.

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>Questions posées pour répondre à la question de recherche :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quelles ont été les perceptions de la mère concernant le comportement du médecin au moment de l'annonce du diagnostic? • Qu'attendaient-elles comme diagnostic et comment ont-elles reçu la nouvelle? • Comment le médecin s'y est-il pris pour annoncer la nouvelle? • Comment la documentation, les groupes de soutien, etc. ont-ils affecté les émotions des mères? <p>Sujets couverts par le questionnaire :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tests prénataux • Documentation au sujet du syndrome de Down • La décision de poursuivre la grossesse • Les soins pré et postnataux • Le comportement du médecin au moment de l'annonce • La réaction maternelle à l'annonce du diagnostic • Documentation imprimée reçue immédiatement après l'annonce du diagnostic <p>Récolte de données qualitatives et quantitatives (questions oui/non, questions ouvertes, déclarations, etc.)</p>	<p>Récolte de données qualitatives et quantitatives donc utilisation d'une méthodologie mixte pour l'analyse des données.</p> <p>Thèmes ressortant de l'analyse qualitative :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Attente du diagnostic • Recevoir le diagnostic • L'annonce du diagnostic (explications verbales, cadre, langue, soutien d'autres parents, documentation) 	<p>Dépistage prénatal :</p> <p>45 femmes de l'échantillon avaient eu recours à un test prénatal. Après la réception des résultats elles n'ont pas été effrayées, anxieuses ou suicidaires. Elles ont déclaré s'être senties très optimistes et ce, sûrement dû au fait qu'elles avaient, pour la plupart, reçu des résultats négatifs.</p> <p>De ce fait, après avoir finalement appris que leur enfant avait le syndrome de Down, ces mères se sont senties trahies par ce test et par leur médecin. Beaucoup n'avaient pas réalisé que ce test était un test peu concluant. D'autres auraient aimé qu'on leur propose une amniocentèse pour apaiser leur esprit ou pour les préparer.</p> <p>Pour celles qui avaient eu un résultat suggérant la possibilité d'une trisomie 21, elles ont trouvé que les médecins ne leur avaient pas fourni une quantité suffisante d'informations au sujet de cette maladie. Elles ont également ressenti une certaine pression pour pratiquer une amniocentèse afin de confirmer le diagnostic.</p> <p>Les réponses des 45 mères ayant eu le test prénatal ont été comparées aux réponses des autres mères afin de répondre à la question suivante : est-ce que la réception d'un diagnostic postnatal diffère d'un prénatal? Comme aucune différence significative n'a été mise en valeur, les réponses de toutes les mères ont été regroupées.</p> <p>Attente du diagnostic :</p> <p>Beaucoup se sont senties frustrées au cours de la longue attente d'informations. Certaines mères ont craint le pire lorsqu'elles ont été séparées de leur enfant à la naissance et n'ont pas reçu de nouvelles pendant plusieurs heures.</p> <p>Réception du diagnostic :</p> <p>Il a été demandé aux mères d'évaluer leur niveau d'accord avec les déclarations de l'étude sur une échelle de Likert (1= fortement en désaccord, 4=</p>	<p>Donner ou recevoir un diagnostic de trisomie 21 n'est pas une expérience facile, ni pour les médecins, ni pour les mères.</p> <p>Ces dernières ont déclaré s'être senties anxieuses, apeurées, coupables, en colère et dans de rares cas disent avoir eu des idées suicidaires. La plupart de mères estiment que leur médecin leur a donné un montant d'informations insuffisant et le diagnostic leur a été annoncé d'une manière rapide et stérile et les aspects positifs de la maladie ont rarement été abordés.</p> <p>Ce n'est que dans de rares cas que les mères ont reçu un numéro de téléphone de familles ayant vécu la même situation ou se sont vue dirigées vers des groupes de soutien.</p> <p>RECOMMANDATIONS POUR LES PROFESSIONNELS DE LA SANTE :</p> <p>De l'analyse qualitative et quantitative des résultats de cette étude, les mères recommandent que les professionnels de la santé modifient plusieurs composantes de leurs services de soutien postnatal. Bon nombre de ces recommandations sont en adéquation avec les études publiées antérieurement. D'ailleurs, les mères du monde entier ont fait de nombreuses suggestions depuis plusieurs décennies ce qui montre que peu de progrès ont été réalisés à ce jour. Voici les recommandations faites par les femmes de cette étude :</p> <p>Les professionnels de la santé doivent expliquer clairement les résultats des tests prénataux :</p> <p>Il est nécessaires que toutes les possibilités soient expliquées aux parents afin d'éviter les surprises inattendues.</p> <p>L'information, les soupçons et les pensées doivent être transmises immédiatement à la mère :</p> <p>Beaucoup décrivent la frustration, la colère et l'inquiétant silence qui a suivi la naissance de leur enfant. Les médecins gardent le contrôle d'eux-mêmes et les infirmières évitent le contact visuel. Pour certaines mères elles ont été séparées de leur enfant durant plusieurs heures. Durant de temps elles avaient peur, ne sachant pas ce qu'il se passait avec leur enfant.</p> <p>Les mères préfèrent savoir tout de suite ce que pensent les médecins. Ce quelque soit l'élément qui les trouble plutôt que d'attendre sans fin le diagnostic définitif. Cette observation appuie les résultats des études antérieures sur des échantillons plus petits.</p>

		<p>neutre et 7= fortement d'accord).</p> <p>Environ la moitié de femmes avaient quelques connaissances sur la pathologie avant de recevoir le diagnostic alors que l'autre moitié n'en avait pas. Très peu de mères se sont dites optimistes au sujet de cette expérience. Pour celles qui l'ont été, ceci était fortement corrélé au fait que le médecin a souligné les aspects positifs de la situation et qu'elles ont reçu de la documentation adéquate.</p> <p>Les sentiments au moment de l'annonce étaient surtout l'anxiété, l'impression d'une bombe qui explose, la culpabilité et la peur de l'avenir.</p> <p>Les mères à qui il a manqué des informations au sujet du syndrome de Down se sont senties plus effrayées qu'au moment du diagnostic.</p> <p>Annnonce du diagnostic :</p> <p>La majorité des mères ont estimé qu'elles avaient reçu peu voire aucune information de la part de leur médecin au sujet du syndrome de Down. Les mères sont majoritairement en désaccord sur le fait que le médecin leur ait parlé ou ait appuyé les aspects positifs du syndrome de Down. Elles ont d'ailleurs le même avis au sujet des aspects négatifs. Elles disent que le médecin et son équipe ont « disparus », que personne ne leur a dit quoique ce soit, etc.</p> <p>Explications verbales :</p> <p>Quand le diagnostic est annoncé, de nombreuses mères se disent contrariées de ne pas avoir reçu plus d'informations sur le syndrome de Down. Quand une information complète est donnée, elle est reçue par les mères avec une grande satisfaction (points positifs des possibilités d'avenir, contact avec d'autres parents, accent mis sur stimulation précoce, etc.).</p> <p>Le cadre :</p> <p>Certaines mères ont exprimé leur mécontentement par le manque de respect de l'intimité lorsque le diagnostic a été annoncé (chambre commune par exemple). D'autres ont été troublées par le fait que ce soit leur mari qui a dû leur annoncer le diagnostic.</p>	<p>Les médecins doivent fournir le diagnostic à la fois au père et à la mère et dans un cadre privé :</p> <p>Dans de nombreux cas le diagnostic a été donné au père et il lui a été demandé de le transmettre à son épouse. Les mères ont insisté sur le fait qu'il est injuste et inapproprié de demander à leurs maris de leur annoncer la nouvelle car ils sont tout aussi choqués qu'elles. Dans la mesure du possible, elles demandent que les médecins leur annoncent le diagnostic en présence des deux parents, dans un cadre privé, à l'abri des autres patients et visiteurs. Là aussi les résultats sont en adéquation avec les études antérieures.</p> <p>Lors de l'annonce du diagnostic, les professionnels doivent utiliser un langage sensible et compatissant :</p> <p>Les médecins doivent parler de l'enfant comme un enfant et non comme un syndrome. Ils doivent faire attention au vocabulaire utilisé. Parce que tous les hommes ne partagent pas la même religion ni les mêmes croyances que le médecin, il serait bien d'éviter de dire que les enfants trisomiques sont un « cadeau de Dieu ». Cette nécessité d'utiliser un langage plus respectueux et plus sensible est également constatée dans plusieurs études.</p> <p>Les professionnels de la santé doivent fournir des informations factuelles immédiatement :</p> <p>Les mères expriment leur frustration d'apprendre que leur enfant a le syndrome de Down et ce, sans informations supplémentaires. Elles demandent que les médecins prennent du temps pour expliquer la cause génétique de la pathologie, d'inclure des informations sur ce à quoi pourrait ressembler leur avenir. Ils doivent également prendre en compte les faits positifs sans négliger les difficultés que les parents et leur enfant peuvent rencontrer. Ce point aussi appuie les résultats des études précédentes.</p> <p>Les professionnels de la santé devraient fournir aux parents une liste, mise à jour, de références documentaires :</p> <p>Également en accord avec les études antérieures, les mères sont frustrées par le manque d'informations qui leur a été données après la naissance de leur enfant.</p> <p>Il existe de nombreuses références, les mères demandent au minimum une liste de ces dernières. Cependant, cette liste ne doit pas se limiter à des ouvrages médicaux, elle doit inclure des témoignages positifs, des biographies, des guides destinés aux mères, etc.</p>
--	--	--	--

		<p>Le langage : Les mères sont d'accord, bien que faiblement, pour dire que le médecin a exprimé de la pitié par rapport à leur situation. Cependant, beaucoup d'entre elles estiment que le diagnostic aurait pu être donné avec plus de sensibilité. Elles considèrent également les mots utilisés comme obsolètes et blessants à l'égard de leur enfant (p.ex. mongoloïde). Le langage du corps est également primordial pour les mères (mimiques, grimaces, etc.).</p> <p>Soutien d'autres parents : Les mères expriment fortement leur mécontentement quant au nombre insuffisant de numéros de téléphone d'autres parents ayant également eu un enfant trisomique que leur médecin leur a fourni. Ces mères notent que le fait d'être en contact avec des personnes ayant vécu la même chose les a beaucoup aidées. Elles soulignent l'aide et le réconfort fournis par les groupes de soutien et les associations.</p> <p>Documentation écrite : La majorité des mères sont fortement en désaccord avec le fait que leur médecin leur ait donné assez d'informations et de documentations sur le syndrome de Down. Le matériel reçu n'est pas facile à lire et ne les a pas aidées à mieux comprendre le syndrome de Down. Ces informations ne mettent l'accent, ni sur les aspects négatifs, ni sur les aspects positifs. Les informations ne sont souvent que statistiques et descriptions médicales.</p>	<p>Si nécessaire ou sur demande, un conseiller doit être disponible : Il est difficile, en fonction de leurs caractéristiques, de prévoir l'état d'esprit des mères à propos de la naissance de leur enfant. De ce fait, les hôpitaux devraient être prêts à mettre leur disposition des conseillers ayant les compétences professionnelles pour répondre à leurs besoins spécifiques.</p> <p>Les professionnels de la santé ne devraient pas questionner les mères sur leur décision d'avoir cet enfant : Après la naissance, beaucoup de mères se sont senties insultées et ont ressenti de la colère lorsqu'elles devaient expliquer les raisons qui les ont poussées à poursuivre leur grossesse si les tests prénataux avaient été effectués. Elles auraient aimé être félicitées comme les autres mères. Que les professionnels adoptent les mêmes comportements qu'avec les autres naissances les auraient beaucoup aidé à accepter leur situation.</p> <p>Les hôpitaux et les cliniques devraient mettre en place des partenariats avec les groupes de soutien : La quasi-totalité des mères a suggéré qu'il leur aurait été profitable d'être mises en contact avec d'autres parents d'enfants trisomiques faisant partie d'associations ou de groupes de soutien. Dans les cas où un numéro de téléphone a été donné ou alors une personne représentant un groupe de soutien est venue à l'hôpital, les mères ont été extrêmement reconnaissantes. Les hôpitaux doivent établir des relations de travail avec ces groupes de soutien, ils peuvent fournir les connaissances pratiques et établir les prémices d'une relation de soutien à long terme.</p> <p>Ces neuf recommandations sont tout à fait tangibles puisqu'elles sont, à bien des égards, faciles à mettre en œuvre. L'application de ces conseils pourrait avoir des effets positifs sur l'aptitude des parents à s'adapter et à faire face aux années à venir. Selon les auteurs d'une étude antérieure (Summers, Behr & Turnbull, 1988), les membres de la famille pourraient changer leurs perceptions subjectives d'élever un enfant trisomique un faisant appel à trois stratégies cognitives :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'attribution d'une cause à l'évènement • La création d'un sentiment de maîtrise ou de contrôle sur l'évènement et sur leur vie • Un renforcement de l'estime de soi <p>Les recommandations faites par les parents de cette étude appuient chacune de ces trois dimensions.</p>
--	--	---	---

			<p>Certaines personnes pourraient demander si l'annonce d'un tel diagnostic n'implique pas de toute manière un sentiment d'insatisfaction. Les mères de cette étude ont été capables de différencier leur tristesse liée au diagnostic et leur frustration par rapport aux événements entourant le diagnostic. Une étude antérieure (Cunningham et al., 1984) avait comparé deux groupes. L'un recevant le diagnostic dans des conditions normales et habituelles et l'autre avec des médecins formés en prenant en compte les suggestions des parents faites à ce jour. Dans le premier groupe, 20% de satisfaction et dans le deuxième, 100%.</p> <p>Conclusion : Lorsque les suggestions des parents sont écoutées et prises en compte, la satisfaction parentale augmente!</p> <p>Les hôpitaux doivent maintenant effectuer une évaluation des besoins au sein de leurs propres patients. Il serait aussi utile d'évaluer si les professionnels intègrent les recommandations des parents dans leur pratique.</p>
--	--	--	--

Points forts et points faibles par rapport à ma question de recherche :

Pour la première fois, les recommandations des mères ont été confirmées avec un grand échantillon et un seul questionnaire. Auparavant, les perceptions des parents étaient limitées à de petits groupes de discussion. De ce fait, la comparaison entre ces groupes était difficile et les recommandations de changement plutôt faibles. Cette étude s'est particulièrement basée sur l'aspect médical et non sur l'aspect infirmier. Par contre, elle prend en compte les perceptions des parents et met en évidence des recommandations pour les professionnels de la santé. Ces recommandations peuvent être prises en compte dans la pratique infirmière et concernent l'ensemble du corps hospitalier. Les insatisfactions des parents sont mises en avant, permettant de pointer les manques ou les erreurs de prise en charge. Pour terminer, il s'agit d'une étude rétrospective, les mères ont répondu aux questions avec une moyenne de 10 ans de recul, auraient-elles répondu de la même manière juste après la naissance de leur enfant?

9.6.10. "Satisfaction des parents à la naissance d'un enfant ayant une déficience lors d'une intervention familiale"

Revue/ Année/ Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon (n et clientèle)	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
<p>Recherche en soins infirmiers, juin 2002</p> <p>Pelchat, D.¹⁻², Lefebvre, H.¹⁻², Proulx, M.¹ & Reidy, M.³</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Equipe interdisciplinaire sur la famille (ERIFAM), facultés de sciences infirmières, Université de Montréal, Canada. 2. Centre de recherche interdisciplinaire du Montréal Métropolitain (CRIR), Canada. 3. Facultés des sciences infirmières, Université de Montréal, Canada. 	Etude Quasi expérimentale	<p>L'étude s'adresse aux parents et compte :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 36 familles biparentales (n=72) • 3 familles dont un conjoint n'ont pas répondu (n=3) • 1 famille monoparentale (n=1) • Echantillon total n=76 • 20 mères et 19 pères d'enfant ayant une trisomie • 19 mères et 18 pères d'enfant ayant une fente labiale ou palatine • 47,5% ont 35 ans et plus • 53% ont 11 années de scolarité ou moins et 47% ont une formation supérieure • 1/3 (n=23) ont un revenu ≤ 30000\$ et 2/3 (n=53) ont un revenu moyen à supérieur • un groupe expérimental formé de 47 couples ayant bénéficié du programme d'intervention PRIFAM • un groupe de comparaison formé de 53 couples. 	Le but de cette étude est d'estimer la satisfaction des parents à l'égard d'un programme d'intervention familiale aux plans individuel (cognitif et émotionnel), conjugal, parental et extra-familial, de même que l'utilité des documents leur ayant été fournis	<p>Le programme d'intervention PERIFAM (programme d'intervention interdisciplinaire et familiale), conçu dans le cadre d'une recherche qualitative, vise d'autonomie de la famille, la valorisation et l'actualisation de ses propres ressources et de celles de l'environnement, de même que l'appropriation de compétences utiles à son adaptation et à sa transformation dans la prise en charge de l'enfant. Il s'inspire de diverses théories et approches comme la théorie psychodynamique de la crise dans un contexte de deuil, la théorie du stress et de l'adaptation, la théorie du stress familial, l'approche systémique et les trois principes fondamentaux d'entrevue familiale (la formulation d'hypothèse, la neutralité et la circularité), l'interdisciplinarité et le partenariat.</p> <p>Le PRIFAM est appliqué dès la naissance, il nécessite l'implication des deux parents, a un souci de répondre aux besoins de chaque membre de la famille, accorde de l'importance aux compétences de chacun dans une approche de partenariat, il favorise la transmission et la quête d'informations par les familles elles-mêmes et reconnaît le rôle majeur de l'information dans l'adaptation des parents.</p> <p>Application du PRIFAM : 6-8 rencontres entre l'infirmière et la famille (2-3 à l'hôpital dont la 1^{ère} quelques heures après la naissance et 4-6 rencontres à domicile durant les 6 premiers mois de vie), le nombre est déterminé en fonction des besoins des parents. Durant l'intervention, l'infirmière explore les facteurs influençant la perception de la situation par les parents. Elle renforce les croyances facilitantes et questionne les croyances contraignantes. Elle encourage l'expression des émotions et accorde son rythme. Les objectifs sont ciblés sur les quatre sous-systèmes de la famille (individuel, conjugal, parental et extrafamilial). Au fil des rencontres et selon les besoins mis en évidence, de la documentation écrite est remise aux parents.</p>

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>Questionnaire développé en s'appuyant sur les objectifs du PRIFAM comprenant les sous échelles suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • individuelle-émotionnelle • individuelle-cognitive • conjugale • parentale • extra-familial • une échelle visant à mesurer la satisfaction à l'égard des documents reçus <p>A chacune des questions, les parents sont invités à formuler leurs commentaires afin de justifier leurs réponses.</p> <p>Chaque échelle comprend 5 à 6 énoncés de type Liker, codés de 1 à 4 (beaucoup, passablement, etc.). Au total, les questionnaires comportent 41 questions pour les parents ayant un enfant trisomique et 42 questions pour les parents d'un enfant ayant une fissure labiale (une question supplémentaire traitant du type de fissure).</p> <p>Le questionnaire, après son élaboration, a été validé par des infirmières cliniciennes. Il a été légèrement modifié avant d'être soumis à 5 familles afin de valider la compréhension des questions. Pour chacune des 6 échelles, les coefficients alpha sont supérieurs à 0.80, la validité et la pertinence du questionnaire ont ainsi été démontrées.</p> <p>Plan individuel : émotionnel</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. comprendre votre façon personnelle de réagir 2. Exprimer vos préoccupations et vos 	<p>Des pourcentages de scores ont été calculés pour chacune des sous-échelles afin d'estimer les taux de satisfaction des parents. Les taux de satisfaction obtenus sont ensuite examinés à la lumière des commentaires ayant été formulés par les parents.</p> <p>Des moyennes et des écarts-types ont été calculés ainsi que des variances effectuées afin de déterminer l'effet du sexe, du diagnostic de l'enfant et du revenu ainsi que de l'interaction possible entre ces trois facteurs sur les différentes sous-échelles de satisfactions.</p>	<p>Plan individuel : émotionnel</p> <p>Il s'agit du plan sur lequel les parents ont le plus bénéficié de l'intervention. Les taux de satisfaction sont situés entre 65 et 84%. Ils sont particulièrement satisfaits d'avoir pu exprimer leurs craintes, leurs préoccupations, leurs émotions positives et négatives, d'avoir pu comprendre leur façon personnelle de réagir et de s'être sentis moins seuls.</p> <p>L'intervention les a aidé à surmonter leurs craintes, ils apprécient d'avoir pu verbaliser leurs émotions, ils ont été amenés à voir qu'elles étaient normales et légitimes, ils ont pu en parler sans se culpabiliser. Grâce à l'intervention, ils ont eu l'impression d'avoir été guidés dans cette situation difficile. Cependant, d'autres parents, moins nombreux, disent ne pas avoir eu besoin de parler de leurs émotions car ils possédaient les ressources nécessaires ou alors ils considéraient qu'elles étaient du domaine privé et ne concernaient pas l'infirmière.</p> <p>Plan individuel : cognitif</p> <p>Les taux de satisfaction varient entre 71 et 84% et pour 2 d'entre eux, on note une différence significative. Sur le plan cognitif, elle a surtout aidé les parents à mieux comprendre le problème de l'enfant ainsi que ses besoins. Par contre, elle a moins contribué à comprendre la cause du problème (57%) et à corriger les infos erronées reçues à ce sujet (58%). Ces deux écarts significatifs peuvent être expliqués par une mauvaise compréhension des énoncés (l'intervention ne les a pas aidé à mieux comprendre les causes puisque, dans les faits, la science en méconnaît les causes exactes) et concernant les informations erronées, ils disent ne pas en avoir reçu de mauvaises.</p> <p>Plan conjugal :</p> <p>En général, les taux de satisfaction varient entre 58 et 66 %. Deux des énoncés se différencient positivement avec des pourcentages à 66 et 65%. Le premier est le fait que l'intervention ait contribué à favoriser le dialogue entre les conjoints et la seconde correspond à l'acceptation des émotions et des sentiments du conjoint. Ils notent que l'intervention leur a permis de reconnaître la nécessité de communiquer entre conjoints, de comprendre la situation ensemble, par le dialogue et sans que ce soit menaçant pour l'un d'entre eux. Par contre les opinions sont partagées en ce qui concerne la compréhension des besoins du conjoint, des besoins mutuels, la reconnaissance des forces et des habiletés de chacun comme conjoint.</p>	<p>Discussion :</p> <p>L'étude a montré une différence significative pour les plans individuel-émotionnel et cognitif. Quant aux autres plans, plus de la moitié de parents ont été satisfaits de l'intervention malgré le fait que les différences ne soient pas significatives. Ces taux de satisfaction moins élevés peuvent être expliqués du fait que les parents n'avaient pas certains besoins auxquels l'intervention devait répondre, le questionnaire était fondé sur une présomption. Une version modifiée du questionnaire devrait d'abord vérifier si le besoin est présent ce qui permettrait d'exclure les individus au lieu de les considérer comme insatisfaits.</p> <p>L'étude montre, en définitive, que là où il y avait des besoins, les parents sont satisfaits. Elle leur a permis de mieux comprendre la situation difficile de même que le problème de l'enfant, clarifier l'information reçue des autres, d'exprimer leurs préoccupations, leurs craintes ainsi que leurs sentiments positifs et négatifs.</p> <p>Avec la naissance d'un enfant déficient, les parents sont à risque de vivre des épisodes de détresse émotionnelle. Le choc, le déni, la rage, la peur et la culpabilité sont des réactions connues chez ces parents. L'intervention PRIFAM prend tout son sens car elle offre aux parents un contexte pour s'exprimer.</p> <p>L'étude confirme qu'une intervention précoce est indispensable pour aider les parents à s'adapter à leur nouvelle situation et se doter de moyens pour prendre soin de leur enfant.</p> <p>L'information claire démystifie le problème de l'enfant et de sa déficience et il s'agit, avec le soutien, du besoin premier des parents. Il arrive souvent que la première information reçue ne soit pas comprise ou assimilée d'où l'importance de la reprendre avec les parents. Dans ce contexte, l'infirmière, dans le cadre de l'intervention PRIFAM, par ses échanges et son soutien, a su répondre aux besoins de ces parents.</p> <p>Si on analyse, par rapport au sexe, au revenu ou au diagnostic, la satisfaction des parents, on se rend compte que les moins satisfaits sont les pères d'enfants</p>

<p>craintes</p> <ol style="list-style-type: none"> Exprimer vos émotions négatives Exprimer vos émotions positives Vous sentir moins seul <p>Plan individuel : cognitif</p> <ol style="list-style-type: none"> Mieux comprendre la situation difficile vécue Mieux comprendre le problème de l'enfant Clarifier l'information reçue des autres Comprendre les causes du problème de l'enfant Corriger les fausses informations sur la cause du problème Comprendre ses besoins <p>Plan conjugal :</p> <ol style="list-style-type: none"> Dialoguer avec le conjoint Comprendre les besoins du conjoint Accepter les sentiments et les émotions du conjoint Exprimer vos besoins envers le conjoint Reconnaître vos forces et vos habiletés comme conjoint <p>Plan Parental :</p> <ol style="list-style-type: none"> Connaître les capacités du bébé Connaître le tempérament du bébé Connaître et comprendre les besoins de l'enfant Exprimer vos craintes face aux soins à donner à l'enfant Connaître l'importance de votre rôle parental Connaître vos forces et habiletés comme parents 	<p>Les parents moins satisfaits de l'intervention disent qu'ils avaient déjà une bonne connaissance de leurs besoins mutuels et qu'avec ou sans l'intervention les choses se seraient passées de la même manière.</p> <p>Plan Parental :</p> <p>L'intervention a contribué à permettre l'expression des craintes des parents face aux soins à donner à l'enfant (70%). Certains pensent que ces craintes sont légitimes et sont exacerbées du fait de la déficience de l'enfant et qu'il s'agit du premier enfant. Ils apprécient le fait d'avoir pu les exprimer au moment des rencontres et des décisions à prendre au sujet de l'enfant. Ils trouvent important d'être rassurés à propos de ce qu'ils font, d'être compris, encouragés et amenés à se faire confiance. Ils disent également qu'ils ont besoins de parler de ce qu'ils font avec l'enfant et de se faire dire que c'est bien.</p> <p>Par contre, ils reconnaissent moins la contribution de l'intervention à connaître le tempérament de l'enfant (âge de l'enfant trop bas au moment de l'intervention), à comprendre ses besoins et ses capacités, à reconnaître l'importance de leur rôle comme parents de même que leurs forces et habiletés. Les taux varient ici entre 40 et 60%, ne montrant aucune différence significative.</p> <p>Plan extra-familial :</p> <p>Taux de satisfaction variant entre 44 et 74%. Très satisfaits pour l'évaluation de l'utilité des ressources disponibles (74%) et pour connaître ces ressources (69%). Par contre, opinions plus partagées pour les autres énoncés. Les parents n'avaient pas vraiment de craintes face aux réactions de l'entourage et se sentaient relativement à l'aise avec ces réactions.</p> <p>Satisfaction à l'égard des documents écrits :</p> <p>Dans l'ensemble, les parents apprécient de recevoir une information écrite. Taux de satisfaction variant entre 61 et 85%. Il est à noter que certain parents n'ont pas répondu à l'un ou l'autre énoncé car ils n'avaient pas lu ou pas reçu le/les document/s mentionnés. Les documents les ont aidés à trouver des réponses aux questions qu'ils se posaient graduellement et fonction de l'évolution de l'enfant. Chez les parents ayant eu peu recours aux documents, c'est l'infirmière qui leur a apporté les réponses dont ils avaient besoin.</p> <p>Effet du sexe les niveaux de satisfaction :</p> <p>Les pères d'enfant ayant une trisomie 21 sont globalement moins satisfaits que les mères d'enfant trisomique et que les parents d'enfants avec une fente labiale. Ceci sur le plan émotionnel.</p>	<p>trisomiques. Pourquoi les pères d'enfants avec une fente labiale n'ont-ils pas le même taux de satisfaction? Ceci s'explique par le fait que, premièrement, les pères d'enfants avec une déficience éprouvent d'avantage de difficultés à ajuster leurs attentes vis-à-vis de l'enfant et leurs préoccupations par rapport à son avenir. De plus, l'enfant atteint d'une fente labiale retrouvera une apparence normale relativement rapidement alors que l'enfant trisomique 21 se développera de manière semblable à un enfant sain durant les premiers mois de vie, la différence apparaîtra progressivement. Ces parents là ont donc besoin d'un suivi à plus long terme. Des études approfondies permettraient d'investiguer si oui ou non, la trisomie 21 affecte d'avantage les parents au plan émotionnel qu'une fente labiale.</p> <p>Quand à la relation avec le revenu; les parents avec un revenu inférieur sont plus satisfaits que les autres. Ceci peut s'expliquer par le fait que ces familles ont plus de mal à obtenir des ressources et disposent de moins de ressources matérielles et financières. Le besoin de soutien immédiat, à tous les plans, est plus grand comme celui offert par le PRIFAM.</p> <p>Conclusion :</p> <p>Le PRIFAM est un exemple d'intervention efficace permettant de soutenir les parents au niveau des 4 sous-systèmes familiaux.</p> <p>Cette étude permet de mettre particulièrement en avant les dimensions pour lesquelles les parents sont très satisfaits. Une telle intervention favorise la compréhension du problème et de la situation dans laquelle les parents sont soudainement plongés. Elle permet de leur donner des outils pour prendre en charge les soins.</p>
--	---	--

<p>Plan Extra-familial :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Exprimer craintes vs réactions de l'entourage 2. Vous sentir à l'aise vs réactions de l'entourage 3. Identifier vos besoins de la part de l'entourage 4. Exprimer vos besoins d'aide et de soutien 5. Connaître les ressources d'aide 6. Evaluation de l'utilité des ressources <p>Documentation :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Utilité de la plaquette sur type de fissure 2. Impact des documents sur la conceptualisation des émotions 3. Impact des documents sur les échanges conjugaux 4. Impact des documents sur la compréhension du problème de l'enfant 5. Impact des documents sur les soins aux enfants 6. Utilité des documents sur la stimulation et le développement de l'enfant 		<p>Effet du revenu sur les niveaux de satisfaction : Le revenu a un effet significatif sur la satisfaction au plan individuel cognitif, conjugal, parental et extra-familial. Les parents ayant un revenu inférieur sont globalement plus satisfaits que les autres.</p> <p>Effet du diagnostic sur les niveaux de satisfaction : Les scores de satisfaction des parents d'enfants avec une fente labiale sont moins élevés que ceux des parents d'enfants trisomiques 21</p>	
---	--	---	--

Points forts et points faibles par rapport à ma question de recherche :

Cette étude met en évidence les besoins des parents de par leur satisfaction grâce à l'intervention PRIFAM. On peut en ressortir les besoins fondamentaux de par leurs taux de satisfaction.

Par contre, l'étude, bien que les taux de satisfaction des parents ayant reçu le programme PRIFAM aient été calculé par rapport aux familles n'ayant par reçu l'intervention, ne tient pas assez compte de ces derniers et ne souligne pas assez quels auraient été leurs besoins. Ceci nous aurait permis d'ouvrir éventuellement d'autres pistes d'intervention et de définir d'autres besoins.

9.6.11. "Down's syndrome : is dissatisfaction with disclosure of diagnosis inevitable?"

Revue/ Année/ Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
<p>Developmental Medicine & Child Neurology, 1984</p> <p>Cunningham, C. (maître de conférence, Centre de recherches Hester Adrian, Université de Manchester, Angleterre)</p> <p>Morgan, P. (Haut responsable des « visiteurs de santé » (infirmières à domicile))</p> <p>McGucken, R. (Pédiatre consultant, centre Mary Sheridan, Londres, Angleterre)</p>	<p>Etude comparative de type qualitatif</p>	<p>ETUDE PRELIMINAIRE</p> <ul style="list-style-type: none"> Parents d'enfants ayant une trisomie 21 confirmée 59 familles participent à l'étude (sur 62 naissances reportées par les professionnels) Contacts fournis par les pédiatres et les soignants à domicile, représentent environ 80 à 90 pourcent des enfants trisomiques de cette région pour cette période. Enfants nés entre 1976 et 1980 dans la région de Manchester <p>GROUPE AYANT BENEFICIE DU MODELE</p> <ul style="list-style-type: none"> 11 enfants trisomiques sont nés entre 1978 et 1980 dans cette région. 9 de ces familles ont été informées selon le modèle et sont donc incluses dans l'étude. <p>GROUPE DE CONTROLE</p> <ul style="list-style-type: none"> 25 familles ont été interviewées selon le protocole 	<p>L'insatisfaction, à l'annonce d'un diagnostic de syndrome de Down est-elle inévitable ?</p>	<p>Le temps et les modalités d'annonce du diagnostic de trisomie 21 ont largement été débattus durant ces deux dernières décennies et par plusieurs études. Leurs résultats ont tous conclu que les parents souhaitent être informés le plus tôt possible, ensemble, dans un cadre privé, de manière directe, honnête et sympathique et avoir un accès facile et immédiat aux services de soutien et d'orientation spécialisés, complets et pratiques. Une récente enquête menée par les mêmes auteurs met en évidence le fait que les parents ne reçoivent toujours pas la nouvelle de manière satisfaisante. Ce qui conduit à se demander si l'insatisfaction liée à l'annonce du diagnostic est inévitable.</p> <p>Les auteurs ont créé un modèle de services basé sur la littérature et les déclarations des parents au sujet de leurs besoins. A la suite de l'annonce du diagnostic, les parents ont été interviewés et leurs sentiments de satisfaction et d'insatisfaction entre les parents qui avaient bénéficié du modèle de services et ceux faisant partie du groupe de contrôle ont été comparés.</p> <p>L'occasion de développer un « modèle de services » s'est posée lorsqu'un des pédiatres de la zone d'étude s'est proposé à l'équipe de recherche pour améliorer ses services. Il a développé une politique selon laquelle certains éléments devaient être mis en place. Le diagnostic doit être :</p> <ul style="list-style-type: none"> annoncé par un pédiatre et si possible avec un spécialiste. annoncé dès que possible sauf problème de santé chez la mère. annoncé aux parents ensemble. annoncé dans un endroit privé où il n'y a pas de risque d'être dérangés, sans autre personne de l'équipe médicale (infirmière, étudiant, etc.). en présence de l'enfant sauf s'il est très malade et dans un service spécifique. donné de manière directe mais en laissant assez de temps pour que les parents puissent poser leurs questions. Il est aussi préférable que le point de vue soit équilibré et non, uniquement, un listing des problèmes que l'enfant pourrait développer. les parents doivent avoir la possibilité de revoir la personne qui annonce dès qu'ils le souhaitent. De même pour un professionnel venant à domicile qui serait en mesure de répondre à leurs questions, de leur fournir de l'aide, des conseils et un numéro de téléphone où cette personne est joignable. un espace doit être fourni aux parents pour qu'ils puissent être tranquilles et discuter sans être dérangés. un entretien de suivi avec le pédiatre et le spécialiste doit être organisé environ 24h après l'annonce du diagnostic.

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>Les deux parents ont été interrogés, à la maison, par l'un des chercheurs n'ayant pas été lié au diagnostic, à l'annonce ou au « modèle de services ».</p> <p>Questions posées au sujet de l'annonce du diagnostic :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quand avez-vous été informés? Pensez-vous qu'il s'agissait du bon moment? • Qui vous a informés? • Comment vous vous êtes-vous sentis par rapport à la manière dont l'annonce a été faite? • Étiez-vous ensemble (mère et père)? Si non, qui a été informé en premier? Et comment vous êtes-vous sentis par rapport au fait d'être enformés ensemble ou séparément? • Qu'est-ce qui vous a été dit? Avez-vous eu l'impression d'avoir assez d'informations à ce moment là? • Est-ce que quelque chose aurait pu être amélioré pour faciliter l'annonce? • Étiez-vous satisfaits avec l'aide reçue? <p>Les entretiens avec le groupe de contrôle ont été menés entre une semaine et huit mois après la divulgation du diagnostic. Et les interviews</p>	<p>Comparaison entre les données recueillies auprès des familles du groupe de contrôle et celle recueillies auprès des familles ayant bénéficié du modèle d'intervention.</p>	<p>ETUDE PRELIMINAIRE Qui a informé les parents?</p> <ul style="list-style-type: none"> • 52 familles ont reçu le diagnostic par le pédiatre • 1 par l'obstétricien ayant assisté à l'accouchement • 1 par la sage-femme • 1 par l'officier d'état civil • 1 par le médecin généraliste et l'infirmière cheffe • 1 par l'infirmière cheffe seule • 1 a reçu une lettre par son médecin traitant 10 jours après son retour de l'hôpital, c'est un voisin qui lui a expliqué ce qu'était le syndrome de Down. <p>7 familles ont reçu le diagnostic par quelqu'un d'autre que le pédiatre, aucune comparaison significative ne peut donc être faite. Toute fois, une seule de ces 7 familles a exprimé son insatisfaction car l'infirmière cheffe ne savait pas si elle devait ou non répondre à leurs questions. Les familles ayant été informées par leur médecin, par l'obstétricien ou par la sage-femme ont mentionné qu'il était agréable d'avoir quelqu'un qui les connaisse bien pour leur faire cette annonce.</p> <p>Satisfaction/insatisfaction :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Deux familles se disant insatisfaites par rapport au temps entre la naissance et le diagnostic. Elles ont estimé que c'était trop tôt à cause de l'état de santé de la mère à l'époque. • Pour 7 couples, l'un des partenaires a d'abord été informé seul puis ils ont été informés ensemble. Pour 6 d'entre-deux c'est le père qui a été informé en premier. 5 de ces couples se sont dits satisfaits de cet arrangement. Pour les 2 autres c'est le fait de ne pas être ensemble lors de la première annonce qui les a rendu insatisfaits. • 14 familles ont été informées séparément. 9 se sont plaintes de ne pas avoir été ensemble au moment de l'annonce. 4 des 5 n'ayant pas de plainte ont estimé qu'il y avait de bonnes raisons pour ne pas être informés ensemble (p.ex. la mère était malade, le père était absent ou alors la mère soupçonne quelque chose et exige de savoir immédiatement). • Aucun parents ayant reçu le diagnostic avant le 5^{ème} jour ne se plaint du délai de l'annonce mais tous les parents mis au courant 3 semaines ou plus après la naissance se plaignent de ce délai. 5 des 9 parents mis au courant entre 6 et 14 jours se sont dits très satisfaits de ce délai. • Quand les parents considèrent qu'il y a une raison valable par rapport au retard de l'annonce ou par rapport au fait d'être informé seul, ils n'expriment pas de critique. • Sur les 17 familles qui se sont plaintes de ne pas avoir été informées assez tôt, 	<p>ETUDE PRELIMINAIRE Dans l'ensemble, 58% de l'échantillon ont exprimé une certaine insatisfaction. 44% se sont plaint d'avoir été informé trop tard, séparément ou les deux. 38% se sont plaint de la manière dont ils ont été informés</p> <p>ETUDE COMPARATIVE Les résultats de l'étude préliminaire et de celle portant sur le groupe de contrôle montrent un haut niveau d'insatisfaction des parents relatif à l'annonce du diagnostic du syndrome de Down. Par contre, les parents ayant bénéficié du modèle d'intervention expriment un niveau de satisfaction de 100%. Ce résultat rejette l'hypothèse que l'insatisfaction envers l'annonceur et les services de soins est inévitable. Le taux d'insatisfaction élevé entre l'étude préliminaire et le groupe de contrôle suggère qu'il y a eu relativement peu d'amélioration dans ce domaine au cours des dernières années. Exception faite de la manière avec laquelle le diagnostic est annoncé. Les critiques relatent, en effet, plus les difficultés organisationnelles (entretien de suivi, être ensemble au moment de l'annonce, etc.). Les détails avec lesquels les parents racontent la manière avec laquelle la nouvelle a été donnée soulignent l'importance qu'ils attachent à cet aspect. Leurs commentaires indiquent que la personnalité de l'annonceur joue un rôle important. Cependant, dans le groupe de contrôle, les parents distinguent clairement personnalité et technique. Il est important que le pédiatre souligne les aspects positifs tant en termes de pronostic qu'en terme de soutien qui peut être offert. L'existence de plusieurs services spécialisés, de groupes de soutien, etc. permet au pédiatre d'être, dans ce sens, plus convaincant. La disponibilité d'une personne dans les premiers jours est un paramètre qui a été soulevé tant en terme de manque par le groupe de contrôle qu'en termes de satisfaction par le groupe ayant eu accès au modèle d'intervention.</p> <p>Les résultats de cette étude suggèrent que l'utilisation d'un modèle d'intervention similaire à celui discuté ici est le moyen le plus utile de réduire l'insatisfaction des parents liée à l'annonce d'un syndrome de Down chez leur nouveau-né.</p>

<p>avec les parents ayant bénéficié du « modèle de services » ont été effectuées six mois après l'annonce du diagnostic.</p>		<p>11 étaient patientes de trois pédiatres ayant pour politique de ne pas informer les parents immédiatement. L'un attend d'avoir le caryotype et un autre dit qu'il faut d'abord que les parents créent un attachement avec leur enfant.</p> <ul style="list-style-type: none"> • La majorité des parents (44) a souligné la gentillesse et les soins des médecins et du personnel de l'hôpital. Cependant, 15 familles (toutes informées par un pédiatre) se sont plaintes de la manière de l'annonce, 13 dû au manque d'intérêt, de sympathie et de l'accent mis sur les aspects négatifs de la maladie. Les deux autres se sont plaintes de ne pas avoir pu comprendre ce que le pédiatre avait dit. • 13 familles ont déclaré qu'ils n'avaient pas reçu tous les renseignements dont ils avaient besoin, soit au cours de l'entrevue, soit dans les quelques jours qui ont suivi le diagnostic. Seulement 36 familles ont obtenu un rendez-vous dans les semaines suivantes afin de répondre à leurs questions. • La moitié des personnes n'ont pas reçu de visite de professionnels à leur domicile. Et la moitié de ceux qui en ont bénéficié ont trouvé que ces visites avaient peu de valeur par rapport aux renseignements pratiques et d'orientation. <p>ETUDE COMPARATIVE</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les 7 familles qui ont bénéficié du modèle ont toutes exprimé leur satisfaction en lien avec les services reçus. L'attitude positive et la confiance exprimées étaient particulièrement frappantes. • Deux familles de ce groupe n'ont pas bénéficié du modèle en raison de changement de personnel. Ils ont exprimé leur insatisfaction à l'égard de l'hostilité du personnel, de la manière dont ils ont été informés et du manque d'informations reçues. • Les résultats du groupe de contrôle montre que seul 20% (5) des parents se sont dits satisfaits des services reçus. Les principales critiques sont le fait de ne pas avoir été informés en même temps et l'insuffisance de l'information. Ceci marque bien le peu d'évolution par rapport à l'enquête initiale. Cependant les parents sont moins critiques par rapport à la manière d'annoncer le diagnostic. 	
--	--	---	--

Points forts et points faibles par rapport à ma question de recherche :

Cette étude ne donne pas réellement de nouvelles pistes d'intervention par rapport à la prise en soins de parents ayant donné naissance à un enfant trisomique. Cependant, elle permet de se rendre compte de leur taux de satisfaction en regard d'un modèle d'intervention. Elle permet également de se rendre compte que, si les recommandations faites par les parents dans les études antérieures sont prises en compte, leurs taux de satisfaction augmentent. Les résultats de cette recherche soulignent le fait que l'annonce d'un diagnostic de trisomie 21 n'est pas forcément synonyme d'insatisfaction, il suffit d'agir selon les besoins des parents. Il faut donc les mettre au centre du processus de soins.

9.6.12. "Symbolic interactionism : a perspective for understanding parent-nurse interactions following the birth of a child with Down's syndrome"

Revue/ Année/ Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
Maternal-Child Nursing Journal, 1992 Van Riper, M. Pridham, K. Ryff, C.	Etude qualitative	90 parents d'enfants trisomiques âges entre 3 et 18 mois.	Comment l'interactionnisme symbolique peut-il être appliqué dans la prise en soins d'enfant trisomique et de leur famille et quelles en sont les implications pour les infirmières? Illustrer, par le témoignage de parents, comment les infirmières peuvent appliquer les perspectives de l'interactionnisme symbolique dans la prise en soins d'enfants trisomiques et de leurs familles.	Interactionnisme symbolique: L'interactionnisme symbolique découvre la manière dont les gens définissent et expérimentent leur monde. La promesse sous-jacente de cette perspective est que les aspects subjectifs de la situation doivent être explorés puisque le sens donné à la situation par les personnes va, en fin de compte, organiser leur comportement. Plutôt que de simplement réagir aux forces de l'environnement qui influent sur eux, les personnes interprètent ou définissent leur situation sur la base des significations symboliques qu'ils ont apprises grâce aux interactions et à leurs croyances au sujet de l'importance de la situation. Une définition individuelle de la situation inclut une attribution des positions aux autres individus de la situation donc la mise en place d'attentes concernant leur comportement. Elle inclut également une autoévaluation et l'auto attribution d'une identité positionnelle. Basé sur une définition individuelle de la situation, l'individu comprend, juge et amorce des actions. Les comportements ne peuvent pas être compris ou interprétés, sauf si on est conscient de la façon dont les gens définissent leur situation. En accord avec les perspectives de l'interactionnisme symbolique, les réponses des parents, suivant la naissance d'un enfant trisomique, doivent être interprétées. Influencées par la manière dont les parents définissent leur situation, les interactions sociales sont également influencées par la manière dont les parents répondent à leur enfant et la manière dont ils agissent avec les challenges qu'implique le fait d'être parent d'un enfant trisomique. Perspectives de l'interactionnisme symbolique : Aucune description de l'interactionnisme symbolique n'est universelle, cependant, 3 concepts centraux sont mis en avant par la plupart des interactionnistes : • <u>La société</u> Est décrite comme une interaction symbolique (se réfère à la particularité et au caractère distinctif des interactions qui ont lieu entre les être humains) (Blumer, 1967). La manière dont un individu répond à l'action d'un autre individu dépend du sens qu'il attache à la situation. Le sens est défini comme l'image mentale de l'action (Mead, 1934). Les interactions sociales et le sens sont interdépendants ; le sens est formé dans et par les interactions sociales et le sens forme le cours de l'interaction (Stryker & Statham, 1985). La société n'existe pas comme une entité statique mais crée et recrée continuellement des interactions entre les individus.

				<ul style="list-style-type: none"> • <u>Soi-même/le Moi</u> Structure sociale qui émerge des interactions sociales (Stryker & Statham, 1985). Le Moi est établi, maintenu et altéré dans et à travers la communication. Son évolution est graduelle et continue. L'évolution comprend le Moi physique (le corps et ses caractéristiques) et le Moi social (le miroir du Moi). Le Moi social comprend deux composantes, le « moi » (attitudes, définitions et attentes des autres) et le « je » (spontanéité, créativité et les aspects désorganisés du comportement humain). • <u>L'esprit</u> Il s'agit d'un processus mental et non d'une entité physique comme le cerveau. Lorsque le processus est en marche, l'action est temporairement inhibée puisque l'individu essaye différentes approches/solutions à la situation et dans son imagination. Représentation symbolique de plusieurs actions par rapport à une action future. L'individu est capable de penser ou d'imaginer les possibles conséquences de ses actes. <p>Impact de la stigmatisation : Les individus stigmatisés possèdent un attribut qui les rend différents des autres. Cet attribut est profondément discréditant et est incompatible avec les stéréotypes de la société de ce que l'individu devrait être. Les individus avec un handicap sont souvent évités car ils rappellent que chacun est vulnérable et que la vie n'est pas toujours prévisible. Les familles des personnes handicapées sont souvent traitées selon les mêmes réponses sociales négatives que les personnes stigmatisées. Par leurs premiers contacts, les professionnels de la santé (médecins, infirmières, etc.) peuvent avoir une influence sur la manière dont les parents vont répondre à l'annonce du diagnostic. Ils ne sont pas forcément habitués, dans leur pratique quotidienne, à être confrontés à des personnes handicapées. Certains d'entre eux ont beaucoup de difficultés à travailler avec les pathologies ou les handicaps étant incurables car la médecine est orientée vers le corps humain parfait et les défis que le professionnel ne peut pas relever lui rappelle ses propres incapacités. Les professionnels ayant une attitude stigmatisante envers l'enfant et sa famille éprouveront des difficultés majeures à comprendre que l'enfant trisomique peut avoir un impact positif sur la famille. Les questionnaires d'une étude antérieure relèvent d'ailleurs que les réponses au sujet de l'impact de l'enfant sur la famille diffèrent fortement entre les parents et entre les professionnels. Ces derniers mettant largement en avant les aspects négatifs.</p>
--	--	--	--	--

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>Autoévaluation parentale de la perception de l'impact de l'interaction initiale et des suivantes entre les parents et les autres (médecins, infirmières, autres enfants et la société en général). Les parents ont répondu à des questions ouvertes en regard de la manière dont ils ont appris le diagnostic de leur enfant et de la réponse initiale des professionnels à la suite de la prise de conscience du diagnostic.</p>	<p>Analyse du contenu thématique des données qualitatives.</p>	<p>Les résultats et la discussion de sont pas clairement séparés, ces deux aspects sont traités ensemble dans la colonne « discussion et conclusion ».</p>	<p>Rêves et espérances brisés : Durant la période prénatale, les parents construisent une image mentale de leur enfant. Les interactions avec les amis, les proches, etc. contribuent à la formation de cette image. De plus, les médias ont tendance à dépeindre la naissance comme une expérience magnifique et excitante. Les parents sont bombardés de publicités incluant des images de jeunes parents heureux et d'enfants parfaitement formés. Ils sont donc préparés à une naissance classique/typique. Bien que la venue d'un événement inattendu (prématurité, césarienne en urgences, etc.) est généralement abordée, la possibilité de donner naissance à un enfant trisomique est rarement mentionné. En accord avec les perspectives interactionnistes symboliques, la naissance d'un enfant trisomique devrait, du moins au début, symboliser les rêves et les espérances brisés en regard de l'enfant fantasmé, de l'expérience de la naissance et du futur de la famille. L'écart entre les espérances et la réalité peut altérer les premières interactions entre l'enfant et ses parents. De par son hypotonie et son retard dans l'établissement des premiers contacts visuels, l'enfant trisomique sera moins capable de donner des signaux clairs à ses parents. Ces derniers peuvent supposer que les réponses atypiques de l'enfant sont dues à leurs propres erreurs comme parents. Ce sentiment d'échec comme parents peut se généraliser à un sentiment d'échec comme personne, ils peuvent alors se distancer physiquement et émotionnellement de leur enfant afin d'éviter d'autres malaises. Les infirmières peuvent influencer les résultats des interactions entre parent et enfant, elles doivent cependant reconnaître que la qualité de ces interactions va affecter la confiance en soi de parents. Les parents étant obligés d'interagir avec leur enfant avant qu'ils soient émotionnellement prêts pourrait développer des sentiments de déception, de culpabilité, d'impuissance, d'inutilité et une profonde tristesse.</p> <p>Être informé : Les perceptions des parents sur la manière dont les parents sont informés du diagnostic peuvent avoir un impact majeur sur la manière dont ils définissent leur expérience, leurs interactions avec leur enfant et leur manière de répondre aux défis associés à cette naissance. Les résultats de cette étude mettent en avant le fait que les médecins doivent améliorer leurs stratégies utilisées dans le suivi de parents après la naissance d'un enfant trisomique. Moins de la moitié des parents reportent que la première information leur est apparue comme précise et encourageante. Un tiers décrit cette information comme pessimiste et décourageante. En lien avec les perspectives de l'interactionnisme symbolique, les réponses des individus en réponses aux actions des autres sont basées sur leurs propres interprétations par rapport à ce qu'ils disent ou font. Donc, la manière dont les parents répondent à la nouvelle de la trisomie chez leur enfant est basée sur la signification que les parents attachent à la situation. La compréhension des parents de ce qui est dit ou fait est essentielle afin de comprendre leurs réponses. Même si les deux parents sont informés ensemble du diagnostic, ils peuvent réagir tout à fait différemment, selon la manière avec laquelle ils interprètent la situation.</p>

			<p>La première réponse des médecins : Les professionnels et les parents ont souvent une expérience de vie différente, donc leur manière de considérer la naissance d'un enfant trisomique va forcément différer. Le professionnel devrait admettre que la naissance d'un enfant avec un handicap va provoquer chez les parents des sentiments inadéquats, de dépression, d'embarras ou de colère.</p> <p>Les parents, qui par l'attitude des professionnels, se sont sentis observés, analysés, isolés ou évités risquent d'entrer dans un sentiment d'impuissance et de futilité en rapport avec leur relation avec leur enfant. Les parents questionnent non seulement la valeur de leur enfant mais également leurs propres capacités comme parents et leur statut dans la société. Le fait que beaucoup de médecins trouvent qu'il est difficile d'aborder le problème des besoins émotionnels des parents ne passe pas inaperçu à leurs yeux.</p> <p>La redéfinition de la situation : Alors que les parents voient initialement la naissance de leur enfant trisomique comme une tragédie, leur avis peut radicalement changer une fois qu'ils commencent à se familiariser avec leur enfant. Apprendre à connaître leur enfant en tant que personne d'abord plutôt qu'une « personne handicapée » peut les aider à redéfinir la situation. Si les parents ne reçoivent aucun encouragement pour retravailler leur définition initiale de la situation, ils peuvent ne jamais la redéfinir ou le processus peut s'avérer très long.</p> <p>Implications pour les infirmières : Afin de fournir des interventions appropriées aux parents et aux autres membres de la famille après la naissance d'un enfant trisomique, les infirmières ont besoins d'acquérir certaines connaissances sur la manière dont les membres de la famille de l'enfant définissent la situation. L'interactionnisme symbolique soutient que le sens et les valeurs sont les causes directes des comportements individuels. Comprendre comment les membres de la famille définissent l'expérience d'élever un enfant trisomique va aider les infirmières à évaluer leurs réponses et à leur fournir des interventions individuelles et familiales qui soient opportunes et pertinentes. Les infirmières doivent voir au-delà du comportement extérieur et explorer quels sentiments et quelles perceptions dirigent le comportement. Il ne faut pas supposer que les mères qui renvoient rapidement leur enfant à la pouponnière sont en train de le rejeter. Elles peuvent éprouver des difficultés à intégrer leur rôle de parent car elles sont effrayées et incertaines par rapport à ce qui est attendu des parents d'un enfant trisomique. A travers leurs actions, les infirmières peuvent aider les parents à voir qu'un enfant trisomique est d'abord un enfant et a besoin de beaucoup de choses similaires à un enfant non handicapé.</p> <p>Il est également important pour les infirmières d'avoir un certain aperçu des possibles divergences dans les définitions au sein de la famille. Tous les membres de la famille doivent avoir la possibilité d'exprimer et de discuter ouvertement des sentiments négatifs et des sentiments positifs relatifs à cette expérience. Les infirmières peuvent aider les membres de la famille à comprendre que chaque personne peut définir la situation à sa manière et que cette définition va constamment changer et évoluer.</p> <p>Les infirmières doivent être conscientes que leur propre définition de la situation peut différer de celle de la famille. Pour que les infirmières deviennent plus efficaces dans leurs interactions avec</p>
--	--	--	--

			<p>les parents d'un nouveau-né handicapé, elles doivent être plus efficaces dans leur capacité à se mettre à la place de ces parents. Elles peuvent améliorer cette capacité en :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Examinant leurs propres attitudes par rapport aux individus trisomiques et leurs familles • Prenant conscience de leurs propres limites • Se mettant à jour, pas uniquement par rapport aux avancées médicales mais aussi par rapport aux domaines de l'éducation, des loisirs, etc. • Interagissant avec des individus handicapés de manière plus fréquente • Lisant des récits écrits par des parents ou des frères et sœurs d'individus handicapés • Assistant à des rencontres de groupes de soutien <p>En résumé, les infirmières peuvent trouver les perspectives de l'interactionnisme symbolique très aidantes lorsqu'elles doivent travailler avec des familles venant de donner naissance à un enfant trisomique. Une fois que les infirmières ont un aperçu des sentiments et des perceptions qui guident les comportements des membres de la famille, elles sont capables de traiter les questions que les membres de la famille considèrent comme importantes. Plutôt que de travailler en opposition ou en parallèle, les infirmières et les membres de la famille peuvent travailler ensemble sur des objectifs individuels ou familiaux.</p>
--	--	--	---

Points forts et points faibles par rapport à ma question de recherche :

Structure de recherche peu claire, les résultats ne sont pas exposés de manière évidente, ils sont mêlés à la discussion et relatent uniquement les témoignages des parents. Il y a peu de chiffres, de pourcentages, etc. Par contre, les auteurs présentent une théorie intéressante (l'interactionnisme symbolique) et applicable à la prise en charge d'enfant trisomique et de leurs parents. Dans la partie résultats, les témoignages des parents sont appuyés par des éléments théoriques. En guise de conclusion, les éléments de la théorie interactionniste symbolique et les témoignages des parents sont repris afin de définir des pistes d'actions claires relatives au travail des infirmières auprès des ces familles. Les actions découlent du point de vue des parents.

9.6.13. "Mongolism : telling the parents"

Revue/ Année/ Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
Developmental Medicine and Child Neurology, 1970 Carr, J. (Agent de recherche, département du développement de l'enfant, institut de l'éducation, Londres)	Etude qualitative et quantitative	<ul style="list-style-type: none"> • Echantillon composé de 46 mères • Les mères vivent avec leur enfant • Enfant âgé entre 6 semaines et 2 ans au moment de l'interview (60% âgés de 6 mois ou moins dont la moitié de moins de 7 semaines) 	Etudier toutes les naissances d'enfant trisomiques sur un an dans une région de Londres.	Aucun cadre de référence n'est mis en avant dans cette étude.

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>Interviews effectuées au domicile des mères.</p> <p>Questions posées aux mères :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qui les a informées de la trisomie de l'enfant et quel était son âge à ce moment là? • Auraient-elles aimé être informées plus tard? • Qui a été informé (elles-mêmes, leur mari ou le couple ensemble)? • Est-ce que cette nouvelle a provoqué un grand état de choc ou s'attendaient-elles à une telle nouvelle? • Tenaient-elles à discuter de temps en temps avec la personne qui avait annoncé le handicap ou avec 	Analyse statistique et analyse du contenu thématique	<p>Le moment où les mères ont été mises au courant :</p> <p>60% des mères ont été informées environ 1 mois après la naissance (contre 25% dans une étude de 1964).</p> <p>La moitié des mères pensent avoir été informées au bon moment. Le plus haut taux de satisfaction se situe chez celles qui ont été informées entre 5 jours et 1 mois.</p> <p>Après un mois, le taux de satisfaction chute de manière importante.</p> <p>Sur l'échantillon, 35% estiment qu'elles auraient dû être informées plus tôt et 12 % plus tard.</p> <p>5 mères, informées dans les 4 premiers jours ont estimé qu'elles auraient dû être informées plus tôt car elles avaient remarqué que quelque chose n'allait pas, l'ont dit au personnel médical et infirmier et estiment avoir été trompées par leur manière de les rassurer, ou par le fait d'avoir posé des questions qui sont restées sans réponses.</p> <p>Au total, 28 mères, soit 56%, ont dit clairement qu'elles préféreraient savoir dès le début. Des ces mères là, 5 ont précisé que le fait de ne pas savoir leur a fait plus de mal que l'état de leur enfant. 3 pensent que la vérité doit être dite dès qu'il y a le moindre soupçon et 2 pense que le médecin doit attendre d'être sûr.</p> <p>Sur les 5 mères qui auraient aimé être informées plus tard, l'une, informée dans la première semaine aurait préféré savoir vers l'âge de un mois pour avoir plus de temps pour nouer des liens. 3 auraient aimé avoir d'autres moments de bonheur sans le savoir avant d'être confrontées à la réalité. Et la dernière dit que ça aurait peut-être été plus facile si la vérité s'était révélée plus lentement. Elle pose la question de savoir si cela ne serait pas plus facile si la mère découvrait gentiment les choses par elle-même. Mais d'après les résultats de cette étude, cela se produit rarement.</p> <p>La majorité des mères ont été informées seules (53%). 33% ont été informées en présence de leur mari et pour 11% c'est le père qui a été informé en premier.</p>	<p>La trisomie 21 est un cas particulier parmi les affections héréditaires puisqu'elle comporte essentiellement des anomalies mentales plutôt que physiques. Elle est détectable à la naissance mais n'est pas forcément évidente. Il est impossible de dissimuler à une mère que son enfant a une fente labiale ou une spina bifida au moment où on lui présente son enfant. Par contre, il est peu probable que la mère d'un enfant trisomique remarque qu'il y a quelque chose qui ne va pas chez son enfant. C'est à ceux qui reconnaissent l'état du bébé que revient la tâche de l'annoncer à la mère. Beaucoup de facteurs influencent cette décision mais ceux qui sont importants devraient être les sentiments et les préférences de la mère. Bien qu'il soit impossible de les connaître à l'avance, les résultats des études antérieures et ceux de celle-ci arrivent tous à la même conclusion, la majorité des mères aimeraient être informées le plus tôt possible.</p> <p>Une règle qui devrait être adoptée est qu'aucune mère ne devrait recevoir de mensonge au sujet de son enfant. Si une mère demande si son enfant est trisomique, il devrait toujours y avoir quelqu'un, médecin ou infirmière, habilité à lui répondre par oui ou par non ou pour lui dire que le diagnostic est incertain. Il s'avère que, souvent, une seule personne est habilitée à dévoiler la nouvelle et qu'en général, elle n'est pas disponible. Une mère de cette étude a dû attendre une semaine pour qu'on réponde à ses questions car le pédiatre ne venait à l'hôpital qu'une fois par semaine. Il y a peu d'éléments pour dire que l'annonce du diagnostic doit forcément être faite par un médecin. Il peut être vrai que l'infirmière n'a pas les connaissances spécialisées afin de répondre à toutes les questions des parents. Cependant, elle pourrait leur dire ce qu'elle sait, admettre ce</p>

<p>quelqu'un d'autre?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ont-elles demandé ou auraient-elles aimé une seconde opinion? • Est-ce que quelque chose aurait pu être fait pour rendre l'annonce plus facile? 	<p>Était-ce un choc?</p> <p>Dans 83% des cas, la nouvelle de la trisomie de leur enfant a été un choc pour la mère même si elle avait remarqué que quelque chose n'allait pas. Sur les 6 mères qui ne se sont pas dites choquées, 3 avaient découvert elle-même l'état de leur enfant, l'une a reçue la nouvelle comme un soulagement, l'une a trouvé que quelque chose n'était pas normal sur le visage de son enfant et la dernière avait déjà eu un enfant gravement handicapé. Elles ont trouvé que de remarquer les choses par elles-mêmes avait diminué le choc de l'annonce. Y compris pour les mères qui avaient découvert les choses par elles-mêmes, il n'y a aucune différence relative au choc entre celles qui ont été informées très vite et celles qui l'ont été plus tard.</p> <p>18 mères avaient pensé, avant qu'on ne le leur annonce, que quelque chose n'allait pas avec leur enfant bien que 6 d'entre elles avait considéré ce sentiment sans importance. Ceci étant en accord avec une étude antérieure montrant que la moitié des mères sentent que quelque chose ne va pas avec leur enfant. La moitié des mères aimeraient reparler de leur enfant avec la personne qui leur a annoncé la nouvelle. 36% n'aimeraient pas la revoir et le reste ne se prononce pas. Parmi celles qui ne veulent pas avoir à nouveau contact avec l'annonceur, seul 4 (9%) ont parlé de ressentiment envers cette personne.</p> <p>Un deuxième avis :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 67% des mères n'ont pas demandé de deuxième avis. • 5 mères ont été vues avec leur enfant par un autre spécialiste, 2 par un médecin généraliste. • 2 mères ont dit qu'elles auraient aimé un deuxième avis. • 11 mères n'ont pas voulu de deuxième avis car elles ont été convaincues par celui qui leur avait annoncé la nouvelle. 3 ont été convaincues par le caryotype et 4 ont estimé que leur enfant était une preuve évidente. <p>Rendre l'annonce plus facile :</p> <p>26 mères (60%) n'ont pas le sentiment que quelque chose de plus aurait pu être fait. 9 mères (21% du groupe) ont estimé qu'elles avaient été très bien informées. 10 (23%) pensent que l'annonce est une épreuve inévitable et un choc terrible et ne voient pas comment elle pourrait être mieux faite. 40% pensent que l'annonce aurait pu être rendue plus facile et la majorité d'entre elles suggèrent qu'elle soit faite plus tôt.</p>	<p>qu'elle ne sait pas et dire aux parents qu'ils pourront voir un spécialiste dès que possible. Ceci leur apporterait le sentiment qu'ils ne sont pas maintenus dans l'obscurité, augmenterait leur sentiment de confiance envers le personnel soignant et l'emporterait sur les inconvénients liés au retard de l'annonce. Si la politique de dire la vérité lorsque les parents posent des questions est adoptée, il est impossible de fixer une règle disant qui doit être informé en premier. Celui qui a demandé en premier? Si c'est le père, il pourrait se voir confier la tâche de l'annoncer à la mère ou alors de le lui cacher. Les deux étant quelque chose de trop lourd à porter. Les parents doivent être informés ensemble.</p> <p>Il est parfois suggéré que les parents peuvent avoir du ressentiment envers la personne qui leur annonce la nouvelle. De ce fait il serait préférable que la personne qui fait l'annonce soit quelqu'un d'éloigné? Selon les résultats de cette étude, la majorité des mères seraient heureuses de poursuivre la relation avec la personne leur ayant fait l'annonce.</p> <p>Plus important que l'annonceur en lui-même, la manière d'annoncer est très importante. Les parents sont satisfaits lorsqu'on s'est adressé à eux de manière sympathique et qu'on a répondu à leurs questions. Ils expriment du ressentiment quand la personne leur a semblée insensible, si la nouvelle leur a été annoncée de manière brutale. Cette maladresse est sans doute due à l'anxiété du médecin. Annoncer aux parents que leur enfant n'est pas normal est une tâche très pénible. La formation des médecins et l'expérience peuvent être bénéfiques. L'honnêteté, la bienveillance et le soutien sont des éléments essentiels pour faciliter les choses dans ce moment là.</p>
--	---	--

Points forts et points faibles par rapport à ma question de recherche :

Etude très ancienne. Se base cependant sur l'avis des mères ayant donné naissance à un enfant trisomique, sur ce qu'elles ont vécu au moment de l'annonce et sur ce qui aurait pu être mieux fait. Cette recherche permet d'avoir une comparaison entre ce qui était fait dans les années 70 et ce qui est fait aujourd'hui et voir ainsi s'il y a eu une évolution.

9.6.14. "Communication of the diagnosis of Down's syndrome in New Zealand, 1972-88"

Revue/ Année/ Auteurs	Type d'étude ou Devis	Échantillon	But/Q/H	Cadre de référence/Concepts
New Zealand medical journal, 1991 Murdoch, J.C. (Université de médecine d'Otago, Dudenin, Nouvelle Zélande)	Etude quantitative et qualitative	<ul style="list-style-type: none"> • 117 mères d'enfants trisomiques nés entre 1972 et 1988 • 1 groupe composé de 49 mères dont les enfants sont nés entre 1972 et 1981 (idem groupe écossais) • 1 groupe composé de 68 mères dont les enfants sont nés entre 1982 et 1988 	Avec l'utilisation du même questionnaire, étudier les différences par rapport à l'expérience des mères entre une étude menée en Ecosse et cette étude. Etudier également si l'écart de 6 ans entre deux groupe néo-zélandais a provoqué des changements dans la manière dont cette situation difficile est gérée par les parents et par les professionnels.	Aucun cadre de références spécifiquement mis en avant.

Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats	Discussion et Conclusions
<p>Questionnaire identique à celui d'une étude écossaise.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qui les a informé en premier? • Quand ont-elles été informées? • Leur mari était-il présent? • Où? • Ont-elles eu l'opportunité de demander de plus amples renseignements? • Quelle quantité d'informations au sujet du syndrome de Down? • Est-ce que la personne qui vous a informée a fait du bon travail? • Quelles perspectives pour votre enfant? • Avez-vous vu un assistant social? • Avez-vous allaité votre enfant? • Est-ce que votre enfant a été déplacé dans une unité de 	<p>Collecte des réponses et comparaison statistique entre les deux groupes de Nouvelle Zélande.</p>	<p>Entre les deux groupes néo-zélandais, il y a trois points où on peut noter une différence significative :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les individus du groupe 1982-1988 ont vu plus souvent un assistant social que les autres • ils ont reçu plus de littérature au sujet de la trisomie • ils ont reçu un rendez-vous chez un pédiatre. <p>Entre le groupe de 1972-1981 et l'échantillon de l'étude écossaise, on note les différences suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • le médecin généraliste est significativement plus impliqué dans le processus communicationnel en Nouvelle Zélande et plus de mères ont été informées du diagnostic dans le cabinet du médecin. • Moins de bébés ont été transférés dans une unités de soins spécialisés en Nouvelle Zélande ceci probablement dû au fait que plus sont nés dans des unités de soins généraux n'offrant pas ces services. • Moins de mères néo-zélandaises admettent n'avoir aucune connaissance au sujet de la trisomie avant la naissance de l'enfant mais plus ont des doutes quant à l'acceptation de l'enfant par la famille. • Plus d'enfants néo-zélandais ont été allaités et plus sont rentrés à la maison en même temps que leur mère. • Plus de mères néo-zélandaises ont reçu une vue optimiste du futur de leur enfant. • Plus de mères écossaises ont reçu le diagnostic à la fin de la première semaine. 	<p>Deux aspects sont importants à prendre en considération par les professionnels. Le premier est de faire le bon diagnostic et de le transmettre de telle manière que les parents puissent prendre des décisions logiques et éclairées. Le fait que l'acceptation de l'enfant soit mise en doute dans près d'un tiers des cas de cette étude devrait nous alerter sur le rôle que jouent les médecins à cet égard. Les 2/3 de l'échantillon ont reçu le diagnostic le jour suivant la naissance ce qui permet de dire que le diagnostic est souvent fait sur l'appréciation clinique sans attendre l'analyse chromosomique. Ceux qui donnent le diagnostic doivent être conscients du haut risque de multiples déficiences (problèmes cardiaques, atrésie duodénale, etc.) et doivent entreprendre le dépistage systématique de chaque enfant Les multiples tests que l'enfant devra subir appuient le fait qu'il devrait être suivi dans une unité spécialisée pour une évaluation complète.</p> <p>Le deuxième aspect est la responsabilisation des novices dans l'art d'élever un enfant handicapé dont les perspectives de survie sont, aujourd'hui, nettement améliorées. La plupart des enfants vivants au sein de leur famille seront normalisés en entrant au jardin d'enfant puis à l'école. Les programmes d'intervention précoce permettent aux enfants trisomiques d'atteindre les étapes du développement plus rapidement que les sujets institutionnalisés de manière traditionnelle. La tâche d'élever un enfant trisomique est entre les mains des parents et de la famille et il semble important que les personnes clés soient préparées de telle manière</p>

<p>soins spécialisés?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Combien de temps passiez-vous avec votre enfant? • Avez-vous reçu la visite d'autres parents d'enfant trisomique? • Si non, auriez-vous aimé une telle visite? • Avez-vous reçu de la lecture au sujet de la trisomie? • A-t-elle été aidante? • Y avait-il des doutes que vous acceptiez l'enfant? • Qu'est-ce qui vous a été conseillé? • Votre bébé est-il rentré à la maison en même temps que vous? • Avez-vous reçu un rendez-vous chez le pédiatre? • Est-ce que votre médecin généraliste a été aidant? • Est-ce que les infirmières à domicile ont été aidantes? 			<p>à ce qu'elles soient informées et encouragées. L'origine de ces encouragements est le médecin qui annonce le diagnostic.</p> <p>Dans cette étude, 80% des mères et 90% des pères ne savaient que peu de chose voire rien sur le syndrome de Down lorsque leur enfant est né. La moitié a reçu de pauvres voire de très pauvres perspectives pour leur enfant et il est intéressant de constater que ceci est peut-être le reflet d'un point de vue trop pessimiste du médecin. En comparaison avec l'attitude des mères d'enfants trisomiques envers leur médecin généraliste. Une autre étude relève que le médecin est généralement plus pessimiste que les mères par rapport à l'acceptation du voisinage, aux vacances ou aux sorties en famille. Dans une autre étude encore, 85% des parents voient leur enfant bien accepté par la société contre 4% des médecins.</p> <p>Il a été dit que l'annonce du diagnostic ne fût pas bien réalisée dans une minorité de cas. Comme cela a été de nombreuses fois repris dans la littérature, les parents sont confrontés à deux difficultés. Premièrement ils sont dépossédés de l'enfant qu'ils espéraient et deuxièmement, ils doivent s'adapter à une autre sorte d'enfant qui peut être vu comme effrayant et menaçant. Le travail d'information et de suivi des parents devrait être prévu à l'avance et entrepris par des personnes qui sont conscientes du syndrome et des questions qu'il implique. Une ressource très importante serait la visite d'autres parents d'enfant trisomique. La plupart des parents qui n'y ont pas eu accès l'auraient souhaité.</p> <p>Le séjour post partum à l'hôpital offre des opportunités majeures pour le suivi et l'établissement de procédures bénéfiques pour l'enfant et sa famille.</p> <p>A la sortie de l'hôpital avec leur enfant, les mères se retrouvent dans un environnement beaucoup moins soutenant. Dans la plupart des cas, la mère et l'enfant rentrent à la maison ensemble avec un suivi, mais, dans l'étude écossaise, seulement la moitié des familles ont trouvé que l'infirmière à domicile ou le médecin traitant ont été aidants dans les moments difficiles après leur retour à domicile. Le fait que seul la moitié des professionnels ont été considérés comme aidants pour ces mères est un aspect très préoccupant car ceux qui ont été considérés comme non aidants ont été ressentis comme une expérience très négative par les mères. En effet, le soutien médical et infirmier reçu à la maison est vu comme beaucoup moins aidant que celui donné au sein de l'hôpital. Les personnes considérées comme aidantes ne le sont pas par leurs connaissances spécifiques mais plutôt par leur gentillesse, leur intérêt et leur amabilité.</p>
---	--	--	--

			<p>La variabilité de la satisfaction des mères passe par cette expérience qui soulève la question de savoir si la gestion de ces situations doit être laissée aux comportements individuels des professionnels ou si des procédures doivent être mises en place pour lesquelles les professionnels ont les compétences requises dans le domaine du handicap et qui sont conscients des problèmes particuliers rencontrés par les nourrissons trisomiques et par leurs familles. Une étude relève que les parents ayant bénéficié de soins spécifiques et d'un suivi adapté rapportent une satisfaction de 100%!</p> <p>Un point important est de faire en sorte que chaque professionnel médical ou infirmier soit informé, par le biais de formations, sur la façon dont leurs propres attitudes à l'égard de ces enfants influencent les soins qu'ils délivrent. Certain clameront qu'on ne peut pas parvenir à un point où il n'y a aucun problème dans le processus. Il doit, cependant, être admis que certaines insatisfactions avec les professionnels de la santé sont le résultat direct du fait que les professionnels ont des préjugés et des sentiments non résolus en lien avec la trisomie. Il peut être aidant que chaque problème soit identifié avant que les professionnels entrent dans la gestion de ces enfants et de ces familles. Une bonne annonce est possible grâce au fait que certains ont réussi là où d'autres ont échoués.</p> <p>Les mères qui ont participé à l'étude font toutes partie d'associations nationales. Cependant, selon le nombre de naissances d'enfants trisomiques nés durant cette période, l'échantillon en représente 18%. Il s'agit donc d'un important corpus d'opinion.</p>
--	--	--	--

Points forts et points faibles par rapport à ma question de recherche :

Étude pas forcément très récente mais se basant sur l'évolution des pratiques dans l'annonce du diagnostic de trisomie 21. Elle soulève des questionnements intéressants par rapport à la place que prennent les professionnels de la santé dans cette annonce ainsi que l'influence qu'ils peuvent avoir. Le questionnaire permet de recueillir le point de vue des parents afin de faire ressortir les causes de leur insatisfaction ou ce qui a fait que les choses se soient bien passées. L'étude, dans sa discussion, donne des pistes intéressantes quant à l'amélioration de la pratique infirmière.